

Tartu Ülikool  
Sotsiaal- ja haridusteaduskond  
Haridusteaduste instituut  
Eripedagoogika bakalaureuse õppekava

Liina Malva

ANGELMANI SÜNDROOMIGA VÄIKELAPSE ARENGU HINDAMINE JA TOETAMINE

Bakalaureusetöö

Läbiv pealkiri: Angelmani sündroomiga väikelaps

KAITSMISELE LUBATUD

Juhendaja: Pille Häidkind, PhD

.....  
(allkiri ja kuupäev)

Kaitsmiskomisjoni esimees: Jaan Kõrgesaar, PhD

.....  
(allkiri ja kuupäev)

Tartu 2013

### **Kokkuvõte**

Erivajadustega lapse arengu toetamiseks on oluline, et kõrvalekaldeid märgataks võimalikult varakult. Suurimaks probleemiks väikelapseas erivajadustega laste abistamisel Eestis võiks pidada seda, et hariduse-, sotsiaal- ja meditsiinivaldkonna vahel toimub koostöö üksnes läbi lapsevanema. Tekib oht, et lapse huvid ei ole piisavalt kaitstud, kuna lapsevanem ei julge, ei taha või ei oska lapse kohta olulist infot küsida või edasi anda. Teiseks probleemiks on spetsialistide puudumine, kel oleks sügavad teadmised ja oskused varajase sekkumise valdkonnas (Kuusik, 2007a). Kuna imikueas on juhtivaks tegevuseks emotsionaalne suhtlemine hooldajaga ning väikelapseas esemeline tegevus (Elkonin, 1971), siis on oluline spetsialistide koostöö perekonnaga. Käesolev töö on juhtumiuuring, milles osales 1-aasta ja 3-kuune Angelmani sündroomiga poiss. Töö eesmärgiks oli välja selgitada lapse arengu hetketase, lähima arengu tsooni sisu ning tulemuste põhjal koostada individuaalne pereplaan. Lapse arengu hindamiseks kasutati kombineeritud meetodit, mis koosnes küsitlusest vanematele, lapse vaatlusest ning testilaadsetest ülesannetest. Hindamisel selgus märgatav mahajäämus lapse mootorika ning kommunikatsiooni valdkonnas, suhteliselt heal tasemel olid poisi sotsiaalsed oskused. Arengu hindamise tulemusel koostati USAs kasutusel oleva individuaalse pereplaani näitel tegevuskava lapse arengu toetamiseks viies valdkonnas. Plaan koostati lapsevanema jaoks ning kõiki tegevusi on võimalik rakendada kodus. Käesolevat juhtumiuuringut võib kasutada kodus kasvava erivajadustega väikelapse arengu hindamise ning toetamise näidisenä.

### **Summary**

To assist the development of children who have special needs, it is important to recognize the issue as early as possible. The problem of helping toddlers with special needs in Estonia could be that there is no integrated system between professionals. The communication between medical, social and educational workers takes place only through parents. There is a risk that the baby's best interests are not well protected if the parents don't want or don't know how to ask for information and pass it on to other people who work with the child. The second problem is a lack of professionals with the knowledge and skills necessary for an early intervention (Kuusik, 2007a). In the infantile period the prime activity is emotional communication with their caretaker, and during the next period it is interacting with objects (Elkonin, 1971). This is why the cooperation between families and specialists is important. This case study is based on a 15 month old boy who has an Angelman syndrome. The purpose is to find out the level of a child's development, the zone of proximal development and finally compose an individual family plan based on the results. To assess the child's development a combined method of an observation, a quiz for parents and test-like exercises, was used. The results showed a noticeable delay in motor and communication skills, the social skills were at a relatively good level. As a result of this assessment an individual family plan, which is based on an example that is used in the United States, has been composed. The plan consists of activities in five different development fields and is meant to involve the whole family in activities that are suitable in a home environment. This study can be used as an example of an assessment of infant's development and a plan for further action.

### **Angelmani sündroomiga väikelapse arengu hindamine ja toetamine**

Erivajaduste varajase märkamise eelduseks on teadmised lapse eakohasest arengust ning erivajaduste liikide tunnustest. Selles uurimuses käsitletakse esimest kahte eluaastat ja Angelmani sündroomi. Sekkumiseks vajalikud teenused määratakse vastavalt lapse vajadustele ning selleks viiakse läbi arengu hindamine. Hindamiseks on erinevaid võimalusi ja neid kasutatakse kombineeritult, et saada võimalikult põhjalik ülevaade erinevatest arenguvaldkondadest. Peale lapse arengu hindamist ning erivajaduse määratlemist koostatakse bakalaureusetöö raames ühele Angelmani sündroomiga väikelapsele näidisenä pereplaan, milles kirjeldatud tegevuste kaudu on võimalik arengulisi kõrvalekaldeid leevendada.

#### *Eakohane areng vanuses 0-18 kuud*

Esimesel kahel eluaastal toimuvad lapse arengus suured muutused. Lapse arengut ja selle eale vastavust jälgivad eelkõige lapsevanemad ja arstid. Häidkind ja Kuusik (2009) on toonud välja, et arengus võib eristada viite valdkonda: kommunikatsioon, motoorika, kognitiivsed oskused, sotsiaalsed oskused ja eneseteenindus. Selleks ajaks, kui laps saab lasteaia-ealiseks, on kõikides valdkondades baas kujunenud.

*Motoorika areng.* Esimesel eluaastal areneb tita motoorika intensiivselt. Griffiths (1954, viidatud Butterworth & Harris, 2002 järgi) on kirjeldanud üldmotoorika arengu verstaposte järgnevalt. Esmalt hakkab beebi kõhuli asetatult pead tõstma ning juba kolmandal elukuul pöörab ta küljelt seljale, paari kuu möödudes ilmneb ka pööramine seljalt kõhule. Neljakuune laps tõstab kõhuli asetatuna nii pead kui ka rindkeret ja hoiab pead veidi aega püsti. Sellises asendis küljelt küljele pöörab ta viiekuuselt ning seejärel õpib kerge toetamise abil istuma. Kuuendaks elukuuks peaks imik kõhuliasendis toetuma kätele, tõstes üles rindkere ja kõhu ülemise osa (Kallas, Talvik & Uiibo, 1999). Seitsme-kaheksakuune laps istub lühikest aega iseseisvalt ning püüab ka agaralt roomata. Millestki kinni hoides hakkab laps püsti seisma umbes kümnekuuselt ja kõndima läheb umbes aastaseks saades (Griffiths, 1954, viidatud Butterworth & Harris, 2002 järgi). Paarikuune erinevus üldmotoorses arengus kuulub individuaalsete iseärasuste hulka.

Kolmandal elukuul algab käefunktsioonide areng ehk laps hakkab esemeid haarama ning neid käes hoidma. Seejärel toob ta eseme keha keskjoonele ning sealt suhu (Kuusik, 2007b). Umbes kuuendal elukuul hakkab imik mänguasju haarama igast suunast ning seejärel

paneb need ühest käest teise. Üheksandal elukuul võtab ta juba maast väikesi asju, kasutades vaid kahte sõrme. Aastaseks saades asetab laps asju teise sisse, oskab avada karpi ning pöörab raamatulehti (Kallas et al., 1999). Üle aastane laps ronib madalale toolile, et riiulilt midagi kätte saada, samuti suudab võtta selle eseme ning viia teise kohta. Areneb käeline tegevus ja keskendumisvõime, silma-käe koostöö, need väljenduvad näiteks pusle kokkupanekul. Samuti laob laps klotse üksteise otsa, kallab liiva, lödistab veega ja teeb muid lihtsaid tegevusi (Marats & Männamaa, 2009).

*Sotsiaal-emotsionaalne areng.* Lapse hoiak inimeste ja keskkonna suhtes kujuneb imikueas (Saarits, 2008), seega omandab ta juba varakult oluliste suhete sisemised töömudelid, nagu näiteks kiindumus ja sõprus (Saat & Tropp, 2008). Üks esimesi sotsiaalseid oskusi on nutmine, millega vastsündinu püüab täiskasvanute tähelepanu. Nutmine on loomulikult oluline ka ellujäämiseks, kuid see pole piisav sotsiaalseks arenguks. Lapse nutmisele tuleks vastata entusiastlikult, aktiivselt ning suhtuda imikusse kui ainulaadsesse isikusse. Selline tegutsemine paneb aluse beebi sotsiaalsele arengule (Morrison, 2008). Varakult hakkab ta ka eristama hooldaja häält võõra häälest. On leitud, et kõige süvenenumalt uurib imik just temaga igapäevaselt kokkupuutuva inimese nägu (Renkl, 2006).

Naeratus väljendab lapse valmisolekut sotsiaalseteks suheteks (Renkl, 2006). Umbes teisel või kolmandal elukuul naerab beebi häälega ning hakkab õige pea häälekalt reageerima erinevatele mängudele (Locke, 2006). Teine oluline sotsiaalne oskus, mida laps juba imikuna väljendab, on imiteerimine. Laps hakkab üpris osavalt matkima täiskasvanute näoilmeid ning žeste. Üheks näiteks on keele näitamine ning korrates seda tegevust, hakkab ka imik keelt suust välja ajama. Kuna niimoodi koos tegutsemine pakub sotsiaalset rahuldust nii emale kui ka lapsele, korratakse seda mitmeid kordi ning see soodustab imiku sotsiaalset arengut (Morrison, 2008).

4.-5. elukuul hakkab beebi eristama koduseid ja võõraid: tuttavatele naeratab, võõraste ilmumisega võib kaasneda nutt (Saarits, 2008). Suurem võõristamisperiood võib tekkida umbes pooleaastasel lapsel ning selleks ajaks on tekkinud selge sotsiaalne jaotus lähedase ja võõra inimese osas (Maas, 2009). Sotsiaalsest arengust annab märku ka umbes kümnendal elukuul tekkiv lehvitamisoskus, mida laps kasutab hüvastijätul nii tuttavate kui ka võõrastega. Samuti võib laps maha kukutada esemeid, eesmärgiga, et kaaslane selle üles tõstaks. Võib märgata tunnustusvajadust, kui laps kordab täiskasvanuid löbustanud tegevust (Maas, 2009).

Esimesel kahel eluaastal on laps enesekeskne. Ta võib mõista, et paneb teise inimese

nutma (näiteks juustest tirimine), kuid ei saa aru, et tegelikult on teisel inimesel valus. Omavanustega mängib laps kõrvuti, mitte koos ning samuti ei oska ta oma asju teistega jagada. Ta tunneb end ära peeglist ja hiljuti tehtud fotodelt. On suur soov kõike ise teha tundes samal ajal rahulolu kordaminekute üle (Marats & Männamaa, 2009). Teisel eluaastal kujunevad välja eelistused inimeste ja mänguasjade suhtes ning mängimise ajal laps imiteerib kaaslast (Pitamic, 2010).

Väikelapse emotsioonid on lihtsad ja vahelduvad kiiresti, ta ei suuda neid kontrollida (Marats & Männamaa, 2009). Laps hakkab kogema rõõmu umbes kuuenädalaselt, viha neljakuuselt, kurbust umbes viie- või seitsmekuuselt ning hirmu kuue- kuni üheksakuuselt. Tugevalt väljenduvad just põhiemotsioonid (Kostelnik, 1998). Üks märgatavamaid emotsioone on hirm, mida võivad esile kutsuda kõik ootamatult ilmunud ärritajad, näiteks tugevad helid või järsud liigutused (Saarits, 2008).

*Kommunikatsiooni areng.* Seda, et imik mõistab täiskasvanute kõnet, on märgata juba esimese eluaasta teisel poolel. Ta tunneb ära mõne tuttava eseme ja inimese nime ning saab aru sõnast „ei“, peatades mõnikord seda kuuldes oma tegevuse. Laps hakkab ka väikestele palvetele reageerima, näiteks „Kas tuled nüüd mulle sülle?“ (Ward, 2009). Samuti oskab ta reageerida oma nimele (Pitamic, 2010). Teise eluaasta alguseks mõistab ta lihtsamaid korraldusi ning lapsel kujunevad esimesed mõisted (Marats & Männamaa, 2009).

Alla aastase lapse püüdu suhelda väljendavad silmside, täiskasvanu jälgimine, naeratamine, matkimine ja esimesed žestid (nt käte sirutamine sületahtmisel) (Kallas, Talvik & Uiho, 1999). Peamised tahtlikud häälotsused sel perioodil on koogamine ning lalisemine. Koogamine on täishäälikutest koosnev häälotsus, mis tihti meenutab justkui häälega mängimist (Locke, 2006). Selle algusaeg sõltub lapse füüsilise arengu kiirusest ning erineb individuaalselt. Mõni beebi alustab koogamisega 6. nädalal, teine 3.-4. elukuul. Lalisema ehk kaas- ja täishäälikuid kombineerima hakkab imik üldjuhul neljakuuselt. Selle kohta öeldakse ka tähenduseta häälemäng või hääle harjutamine. 6. elukuul hakkab laps moodustama äratuntavaid silpe (nt *da* ja *ba*), kaheksakuuselt hakkab ta neid kordama (*da-da* ja *ba-ba*) ning kümnekuuselt varieerima (*ba-da*) (Tulviste, 2008). Lalisedes imik õpib ja praktiseerib samu häälotsusi, mida ta hiljem rääkides kasutama hakkab (Duenwald, 2003). Samuti katsetab laps nüüd hääle valjuse ja kõrgusega ning üritab imiteerida täiskasvanu tekitatud helisid (Ward, 2009). Mida rohkem õpib imik kõnega seotud lihaseid kontrollima, seda häälikuliselt mitmekesisemaks tema lalin muutub. 9.-12. elukuul hakkavad lapse häälotsused üha enam

kõnet meenutama (Tulviste, 2008).

Laps ei häälda tavaliselt oma esimest sõna selgelt välja, seega on vanematel tihti raskusi kõne alguse märkamisega (Rathus, 1988). Nii nagu lalinale, on ka esimestele sõnadele omane, et need koosnevad üldjuhul avatud silpidest (kaashäälik-täishäälik, ilma kaashäälikuta silbi lõpus). Eestlastele on kõige sagedamini esimesteks sõnadeks *emme* või *aitäh*. Üldjuhul alustab laps nende asjade ja inimeste nimetamisega, mis teda pidevalt ümbritsevad (nt pereliikmed, koduloomade nimed, kehaosade või riietuste nimetused) (Tulviste, 2008). Teise eluaasta lõpuks hakkab laps kahe sõna abil moodustama lihtsamaid lauseid (Nelson, 2008).

*Kognitiivne areng.* Väikelapsel areneb kognitiivsetest protsessidest kõige intensiivsemalt taju ehk maailma tunnetamine vahetult meeleorganite kaudu (kuulmine, nägemine, kompimine, maitsmine, haistmine), millele toetub kogu psüühiline areng, näiteks mõtlemine ja kõne (Kuusik, 2007b). Taju kiiret arengut tõestab see, et juba esimesel elukuul hakkab imik reageerima helidele ning kolmekuuselt peaks ta heli suunas pead pöörama (Kallas et al., 1999).

Esimesel eluaastal püüab laps matkida mitmeid täiskasvanu tegevusi, kuid tema mälu ja tähelepanu on lühiajalised (Marats & Männamaa, 2009). Kuuendal elukuul peaks imik suutma oma tähelepanu piisavalt hoida, et mängida peitusemängu (lapse nähes ese teki alla ja siis leitakse see koos üles). Samuti kujundab antud tegevus arusaama eseme jäävusest, kui see parasjagu nähtav ei ole. Kuuenda elukuu paiku hakkab laps aru saama ka asjade põhjuslikest seostest, näiteks lelu mahaviskamisel tekkinud mahakukkumise heli. Umbes kaheksandal elukuul hakkab laps vaibal oleva mänguasja kättesaamiseks roomamise asemel hoopis vaipa enda poole tõmbama. See viitab mõtlemis- ning analüüsivõimele. Põhjuslike seoste väljendamist on näha üheksakuuselt, kui laps kasutab köhimist või puristamist täiskasvanute tähelepanu võitmiseks (Maas, 2009). Esimesel eluaastal kujuneb esemelise tegevuse mõjul lapsel välja kaemuslik-tegevuslik mõtlemine (Kaasik et al., 2007).

Selleks, et inimene omandaks uusi oskusi, on oluline korduv ja aktiivne tegutsemine. Mida väiksem laps on, seda rohkem katsetab ja harjutab ta ilma õpetuseta. Teisel eluaastal kasutab laps samas situatsioonis juba omandatud teadmisi ja tegevusi, kuid suudab lihtsamaid seoseid ka üle kanda ja neid sarnastes olukordades kasutada. Laps uurib, avastab ning plaanib lihtsaid asju (näiteks toob mütsi ja kindad, kui riidesse pannakse) (Marats & Männamaa, 2009).

*Eneseteeninduse areng.* Paavel (2005, viidatud Saarits, 2008 järgi) on toonud välja, et

„enesekohased oskused on erinevad oskused ja võimekused, mis käsitlevad tunnete väljendamise viise, usku enda võimekusse erinevate ülesannete lahendamisel, oma käitumise juhtimist ning omaduste ja oskuste kirjeldamist“ (lk 79). Imiku- ja väikelapseas hakkab laps enesekohaseid oskusi omandama järk-järgult, muutudes üha iseseisvamaks eneseteenindusel, õppides käitumist muutma saadud tagasiside kaudu ja algatades uusi tegevusi (Johnson & Blasco, 1997).

Tähtis on lapse iseseisev tegutsemine esemetega ja selle toetamine. Aastaseks saades eelistab laps süüa näppudega, kuid ta oskab ka lusikat hoida ning selle suhu viia. Joomisel ei pea ta veel tassist kinni hoidma, seda teeb täiskasvanu, kes reguleerib samal ajal ka joomise kiirust (Kaasik & Lillipuu, 2007). Teisel eluaastal saab laps hakkama lihtsama pesemise ning riidessepaneku ja lahtivõtmisega (Marats & Männamaa, 2009). Samuti on ta võimeline ise lusikaga süüa ning peaks oskama tassist juua (Pitamic, 2010).

### *Angelmani sündroomi olemus*

Angelmani sündroom (lühendatult AS) on harvaesinev geneetiline haigus, mille tekkepõhjuseks on emalt pärit vigane 15. kromosoom. Angelmani sündroomile on sarnane Prader-Willi sündroom, mida põhjustab isalt pärit geenide kadu. Kliiniliselt on need kaks sündroomi väga erinevad, kuid tekkepõhjuse tõttu on neid nimetatud õedsündroomideks. Mõlema sündroomi varajane diagnoosimine võimaldab õigel ajal rakendatud raviga parandada patsiendi hilisemat elukvaliteeti (Õiglane-Šlik et al., 2007).

Angelmani sündroomi kirjeldas 1965. aastal esimest korda inglise pediaater Harry Angelman, kes võttis kokku kolme sarnase patsiendi kliinilise leiu ja uuringute tulemused. ASi diagnostilised kriteeriumid avaldati 1995. aastal ning need on toodud välja Tabelis 1. ASi kliiniline pilt kujuneb välja 2.-4. eluaastaks. Õiglane-Šlik et al. (2007) järgi oli ASi levimus Eestis 1984.-2004. aastal sündinud isikute hulgas korraldatud epidemioloogilise uuringu põhjal 1 : 56 112. Sündroomi levimus elussündide hulgas näitas sagenemistendentsi. Harvaesinevaks loetakse haigusi, mis esinevad harvem kui 5 juhtumit 10 000 inimese kohta (Hanga, 2011).



Tabel 1. *Angelmani sündroomi diagnostilised kriteeriumid (Williams et al., 2006, viidatud Õiglane-Šlik et al., 2007 järgi).*

Välised tunnused	Kognitiivne ja motoorne areng	Sotsiaal-emotsionaalne areng ja kommunikatsioon	Enesekohased, eneseteeninduse oskused	Kliiniline leid
Mikrotsefaalia	Väljendunud psühhomotoorse arengu peetus	Sagedased naeruhood, naeratamine; heatujulisus;	Ekstensiivne närimine/asjade suhu toppimine	Krambid, algus enne 3. eluaastat
Lame kukal		kergesti erutatavus; hüperaktiivsus	Unehäired, vähene uni	Spetsiifiline EEG-leid, sageli registreeritav enne epilepsia vallandumist
Esiletungiv keel	Raske vaimne alaareng	Kõnearengu peetus, kõne puudumine või üksikud sõnad; retseptiivne kõne ja	Kirg vee ja krabisevate asjade järele	Rasvumine
Keele väljasirutamine; imemis-neelamishäired	Motoorika- ja/või tasakaaluhäire, tavaliselt	mitteverbaalne kommunikatsioon paremini arenenud	Häirunud toitumiskäitumine	Kõhukinnisus
Suur suu, laiade vahedega hambad	kõnnaku ataksia, jäsemete treemor			
Hele nahk, juuksed ja silmad deletsiooniga patsientidel	Kõndimisel tõstetud ning küünarnukist painutatud käte hoid			
Kõõrsilmsus				

Motoorika mahajäämus on Angelmani sündroomiga lapsel märgatav üldjuhul juba 9. elukuuks. Ta istub ilma toeta 12. elukuuks, roomama hakkab 18.-24. elukuul ja kõndima umbes 4. eluaastal. Kõnearengu peetuse tõttu areneb paremini mitte-verbaalne kommunikatsioon, kuna Angelmani sündroomiga laps on üldjuhul hästi sotsialiseeruv. Ta saab aru lihtsamatest käskudest ja lausetest, kuid ise suudab sõnu produtseerida vaid minimaalselt või üldse mitte. Mõned ASiga lapsed õpivad selgeks viipekeele või mõne muu alternatiivse viisi kommunikatsiooniks. Laps hakkab väga kergelt naerma ning seda tihti ebasobivas situatsioonis (Jackowski et al., 2011).

Angelmani sündroomile pole hetkel ravi leitud. Epilepsiat saab kontrolli all hoida epilepsiaravimitega, kuid ka see on keeruline, kuna AS korral erineb EEG-leid tavalisest epilepsia diagnoosist. Tihti kasutatakse und soodustavaid ravimeid. ASiga inimene vajab oma igapäevaelus abi ja toetust. Tõhusa arengutegevuse korral saab ASiga isik enda riietumisega

hakkama juhul, kui ükski ese ei sisalda lukku või nõõpe. Suurem osa täiskasvanuid suudavad süüa kahvli või lusikaga ning õpivad ära lihtsamad kodutööd. Tervis on ASiga inimestel üldjuhul hea ning nad elavad keskmise eluea lähedale. Naissoost isikutel võib rohkem esineda ülekaalulisust. Ülisotsiaalsus võib aga põhjustada probleeme täiskasvanueas (Tyagi, Kumar & Singla, 2010).

### *Väikelapse arengu hindamine*

Lapse arengu hindamiseks on erinevaid võimalusi ning vajaliku info saamiseks kasutatakse mitmeid meetodeid kombineeritult. Käesolevas töös on uurimiseks kasutatud vaatlust, küsitlust ning testilaadseid ülesandeid. Sattleri (2001) järgi pole hindamise eesmärgiks vaid tulemuste näol andmete kogumine, vaid nende sünkroonimine, tõlgendamine ja tähenduse omistamine seoses uuritava isikliku eluga.

*Vaatlus.* Laste vaatlemine annab hindamise seisukohalt palju tähtsat infot ning on aluseks teistele hindamismeetoditele – arengutestidele ja -skaaladele. Vaatlus annab ka sellist teavet, mis teiste meetoditega on kättesaamatu. Samas peab tulemuste tõlgendamine põhinema vaatleja teadmistel ning nende üldistamisel tuleks olla ettevaatlik (Männamaa, 2008).

Vaatluse planeerimisel on oluline täpsustada vaatluse eesmärk ehk see, mida vaadelda, samuti millal, mitu korda, kus ja millist vaatlusmeetodit kasutada (Gullo, 2005; Sattler, 2001, viidatud Männamaa, 2008 järgi). Loomulik vaatlus tähendab lapse vaatlemist tema igapäevases keskkonnas (nt kodus, lasteaias) ja vaatleja ei sekku lapse tegemistesse. Struktureeritud vaatluse korral hindab vaatleja huvipakkuvat käitumist, kui tingimused (nt kool, lasteaed) ja käitumised (nt teiste lastega suhtlemine, koostööoskused) on vaatlejale ette antud. Mittestruktureeritud vaatluse puhul organiseerib vaatleja keskkonna ning ta võib ka situatsiooni sekkuda ja last suunata. Osalusvaatluse korral on vaatleja roll lapsega aktiivselt suhelda ja kaastööd teha (Männamaa, 2008). Üks levinumaid vaatlustehnikaid on ka käitumise kirjeldamine. Eriti hea on kirjeldavas vormis vaatlust kasutada erivajadustega laste hindamiseks (Martin, 2004, viidatud Männamaa, 2008 järgi). Soovitav on kasutada oleviku vormi ning vältida subjektiivseid hinnanguid ja kommentaare.

*Küsitlus.* Andmete saamiseks lapse arenguloo kohta kasutatakse vanematele mõeldud ankeeti või intervjuud. Küsitlusest peaks eelkõige välja tulema info, mida hetkel last jälgides teada saada pole võimalik. Tuleks soovitada lapse arengu kohta tehtud märkuste kasutamist, et

saada võimalikult täpne ülevaade (Kaasik et al., 2007). Sattler (2008) on väitnud, et „lapse hindamise tulemused ei pruugi omada lõplikku tähendust, kui protsessist on välja jäetud intervjuu nende inimestega, kes omavad olulist rolli lapse igapäevases elus“ (lk 6). Mittestruktureeritud küsitlused annavad võimaluse vastajal ning ka intervjueril kasutada oma sõnu ning selle kaudu saada sellist infot, mis standardiseeritud testidest võib-olla välja jääks.

*Testimine.* Standardiseeritud testid on uurijate poolt välja töötatud kindlad juhised ja materjalid erinevate valdkondade hindamiseks ning resultaat põhineb arvudel. Testide puhul on positiivne see, et uurijatel on neid lihtne kasutada. Korrekse rakendamise korral on võimalik palju olulist infot saada, kuid seda tõlgendades tasuks olla ettevaatlik. Neisworth ja Bagnato (1992, viidatud Lidz, 2003 järgi) on teinud märkuse, et erivajadustega lapsi testides on arvulisel skooril individuaalne tähendus, kuna nende arengulised oskused ei ilmne samal ajaperioodil. Seetõttu ei tohiks tulemuste põhjal ühekülgsed otsuseid teha, vaid järeldused peaksid toetuma mitmele erinevale allikale.

Mõned testid on väikelaste jaoks olemas ka Eestis. N. Bayley (1969, 1993, viidatud Veisson & Veispak, 2005 järgi) töötas välja esimese põhjalikuma imikute ning väikelaste intellekti uurimismetoodika. Test hõlmab mootorset, käitumuslikku ning intellektuaalset valdkonda. Jelena Strebeleva (vt Viks, 1999) vaimse arengu hindamise metoodikas pööratakse suurt tähelepanu lapse tegevusele esemetega ning sellega seoses kognitiivsetele protsessidele - taju, mälu ja mõtlemine. Strebeleva on töötanud välja ka metoodika, mille kaudu last arendada läbi eaperioodi juhtivate tegevuste. Imikueas on juhtivaks emotsionaalne suhtlemine hooldajaga ja väikelapseas esemeline tegevus (Elkonin, 1971). Seega, kui lapse arengutase vastab imikueale, on mõttekas välja õpetada lapsevanem oma lapse toetamiseks ning samuti on oluline sobivate esemete ja arendavate tegevuste valik. Alates 7-kuu vanustele lastele kasutatakse Eestis ka PEP-R testi (vt Häidkind, 2001), mille abil saadakse teavet järgmiste arenguvaldkondade toimimisest: jäljendamine, taju, peenmootorika, üldmootorika, silma-käe koostöö, kognitiivne tegevus ja kognitiiv-verbaalne valdkond.

Lapse arengu hindamisel ilmnevad oskused, mis on olemas, mida veel ei ole ja need, mille omandamine on parajasti käsil. Mõiste „lähima arengu tsoon“ võttis kasutusele Lev Vögotski (1975), et tähistada „ala“, kus laps on edukalt õpetatav ehk iseseisvalt veel toime ei tule, kuid on abi korral võimeline tegevust sooritama. Iseseisvalt sooritatud ülesanded või need, mis kuidagi välja ei tule, ei mõjuta lapse arengut üldse või mõjutavad vähe. Abiga

täidetud ülesanne kirjeldabki lapse lähima arengu tsooni ehk mis ulatuses on tegevus kujunemas. See aitab määratleda edasise arendustöö sisu (Karlep, 2005).

### *Sekkumine varajases lapseas*

Rahvusvaheliselt tunnustatud põhimõte on, et lapse erivajadused tuleb võimalikult vara üles leida ning sõnastada, sest alles siis saab otsida ja pakkuda lapsele vajalikke tugiteenuseid ja -vahendeid (Häidkind, 2008). On oluline, et märgataks kõiki võimalikke ilminguid, mis lapse edasist arengut pidurdada võiksid. Üldjuhul on esimesteks märkajateks perearst või kohaliku omavalitsuse sotsiaaltöötaja, kuid kahjuks juhtub sageli nii, et märkajaks on alles lasteaia sõimerühma õpetaja (Kaasik et al., 2007). „Varajane sekkumine tähendabki 0-3-aastase lapse arengu jälgimist, võimaliku mahajäämuse kiiret avastamist, selle olemuse ning sügavuse kindlaksmääramist ja kiiret sekkumist“ (Kaasik et al., 2007, lk 10). Samad autorid rõhutavad, et eripedagoogilised võtted ei suuda midagi otseselt ravida, küll aga mõjutada teiste probleemide avaldumist. Sellest tulenevalt on varajase sekkumise põhieesmärgiks teiste mahajäämusnähtude kõrvaldamine, leevendamine või ennetamine (Kaasik et al., 2007).

Esimestel eluaastatel on lapse areng ülimalt kiire ja närvisüsteem paindlik. Seetõttu saab oskuslikult suunates ja toetades arengut mõjutada. See eeldab aga järjekindlat lapse jälgimist ning tema arengu hindamist. Sekkumise puhul on olulisel kohal koostöö erinevate asjatundjate vahel: lapsevanemad, meedikud, psühholoogid, lastesõime- ja lasteaiaõpetajad ning muud spetsialistid (Veisson, 2005). Varajane sekkumine võib toimuda erineva ajaperioodi jooksul nii kodus, lasteaias kui ka kliinikus, olenevalt lapse erivajadusest (Kuusik & Häidkind, 2009). Oluline on ka lastevanemate suunamine ja kaasamine (Kuusik, 2007a). Tegevuse organiseerimisel tuleb alati arvestada lapse eri arenguvaldkondade seostega (Kuusik & Häidkind, 2009). Imiku hindamine on aga keeruline, kuna tema tähelepanu on lühiajaline, aktiivsuseaste varieeruv, mälu võimalused piiratud ning lapsel võib esineda ka võõraste ja võõra keskkonna kartust (Nugin, 2008).

Wortham (2005) järgi on lapse arengu hindamise eesmärgiks tuua kasu lapsele endale. Lapse arendustegevust planeerides tuleb arvestada tema individuaalsete iseärasustega ja tema lähema kasvukeskkonnaga. Oluline on seada jõukohased eesmärgid ja tugineda lapse arengulisele vanusele. Koos spetsialistidega tuleb täpsustada arendamist vajavad valdkonnad ning konkretiseerida sobivad arendustegevused, seejärel valida meetodid ja vahendid (st

kohandada kasvukeskkond) ning mõelda läbi iga üksiku tegevuse raskusaste. Planeeritud rakendatakse koostöös lapsevanematega. Arendamise tulemusena peab lapse iseseisvus suurenema ja abi vajadus vähenema (Häidkind, 2008).

Kuna Eesti lapsed lähevad lasteaeda umbes 2-aastaselt, siis enne seda peaksid koordineerima perekonna juhendamist ja vajalikke lisateenuseid meditsiinasutuste spetsialistid ja kohaliku omavalitsuse esindaja, näiteks sotsiaaltöötaja (Kuusik & Häidkind, 2009). Võimalusi, kuidas erivajadustega väikelapse arengut toetada, on mitmeid.

*Isiklik rehabilitatsiooniplaan.* Eesti erivajadustega lastele koostatakse meditsiiniliste, psühholoogiliste ja pedagoogiliste uuringute tulemusel isiklike rehabilitatsiooniplaane. Plaan on aluseks lapse edasise arendustegevuse korraldamisele ja läbiviimisele sotsiaalsüsteemis (Kuusik, 2007a). Rehabilitatsiooniplaan on erinevate spetsialistide poolt koostatud kirjalik dokument, milles isiku tegevusvõime hinnangu andmise põhjal tuuakse ära iseseisvaks toimetulekuks ja sotsiaalseks integreerumiseks vajalikud tegevused. Plaani koostamise raames juhendatakse lapse hooldajaid, kuidas dokumendis kirjeldatud tegevusi ellu viia (Sotsiaalhoolekande seadus, 1995). Paraku on Kuusik (2007a) öelnud, et „praktikas kahjuks kõik alati nii ei toimi. Praegune laste rehabilitatsioonisüsteem keskendub liigselt vanemale koolieelsele eale ning algklassidele. Samuti napib meil spetsialiste, kel oleks varajase sekkumise alaseid teadmisi ja oskusi. Väikelapseiga ning töö perekondadega on jäänud põhjendamatu tahaplaanile“ (lk 27).

*Hea Alguse pereprogramm.* Tartus on 1996. aastast alates rakendatud MTÜ Hea Alguse Pereprogrammi, mis keskendub 0-7 aastastele lastele. Programmi juhi, Gerda Sillaste (2012) sõnul „on eesmärkideks lapsevanema rolli toetamine ja last arvestava ning arendava (nii vaimse kui füüsilise) kasvukeskkonna kujundamine“ (lk 2). Individuaal- ja gruppidegevuste raames suunatakse pere elukvaliteeti nii, et suureneksid oskused tulla iseseisvalt toime. Programmi üheks osaks on perekülastused, mille alguses saavutatakse kontakt peretöötaja ning perekonna vahel, seejärel koostatakse lapsele ja perele detailne kuue kuu tegevusplaan. Visiitide raames jälgitakse lapse arengut ning selle põhjal planeeritakse koos vanemaga tegevusi, mis hõlmaksid kõiki arenguvaldkondi. Perekülastusteenust viib läbi spetsialist, kes on saanud vastava väljaõppe ning omab haridust psühholoogia, (eri)pedagoogika, sotsiaaltöö või meditsiini alal. Perekülastuste põhimõteteks on lapsekeskne lähenemine, keskendumine lapse arenguliselt sobivatele tegevustele, koduse kasvukeskkonna kujundamine, perede kaasamine, peretöötaja professionaalne areng ning koostöö erinevate institutsioonidega.

*Õppenõustamiskeskused.* Eestis tegutsevad igas maakonnas õppenõustamiskeskused, mis pakuvad psühholoogilist, sotsiaalpedagoogilist, logopeedilist ning eripedagoogilist nõustamist nii õpetajatele, õpilastele kui ka lapsevanematele. Iga piirkonna õppenõustamiskeskuse töö kohandatakse asukoha vajadusi silmas pidades. Miinusena nende keskuste tegutsemisele võib lugeda asjaolu, et nad peavad teenindama lapsi ja noorukeid vanuses 3-18 aastat (Kuusik & Padrik, 2012). Seega on noorematel oht jääda (eri)pedagoogilisest abist ilma. Samas selgus Paaliste (2011) uuringust, et lapsevanema pöördumise korral võetakse vastu ka alla 3-aastaseid lapsi.

*Individuaalne pereplaan.* Mujal maailmas, näiteks Ameerika Ühendriikides, rakendatakse alla 3-aastaste laste arengu toetamiseks individuaalseid pereplaanide (Individual Family Service Plan). Individuaalne pereplaan võimaldab dokumenteerida ja suunata varajase sekkumise protsessi, mis on vajalik erivajadustega lapse ja tema perekonna toetamiseks. Plaan põhineb järgmistel valdkondadel: motoorika, sotsiaalsed oskused, kommunikatsioon, kognitiivsed oskused ja eneseteenindus. Lisaks lapse arengu hetketasemele sisaldab plaan teavet erinevatest teenustest ning tegevustest, mis tugevdavad perekonna võimet kaasa aidata lapse arengule. Individuaalse pereplaani üks peamisi põhimõtteid seisneb selles, et pereliikmed ja erinevad spetsialistid töötavad meeskonnana, et planeerida, täita viia ning hinnata perekonna ressursse, prioriteete ning muresid seoses puudega lapse arengu edendamisega. (Bruder, s.a.).

### **Bakalaureusetöö eesmärk ja uurimisülesanded**

Laps areneb esimese eluaasta jooksul kiirelt ning erinevad arenguvaldkonnad mõjutavad üksteist. Tänu motoorika arengule, roomamisele ja esimestele sammudele, hakkab ta üha rohkem maailma avastama ning paralleelselt õppima erinevate meelte kaudu. Ühtlasi õpib laps mängima oma häälega, imiteerides täiskasvanute kõnet ja esimese eluaasta lõpuks toob kuuldavale esimesed sõnad. Angelmani sündroomi korral ilmneb lapse arengus mahajäämus juba esimesel eluaastal ja see hõlmab erinevaid valdkondi, hälvete ulatus võib olla ebaühtlane (Õiglane-Šlik jt., 2007).

Käesoleva bakalaureusetöö ülesanne on juhtumianalüüsi kaudu luua esialgne näidis, kuidas hinnata aastase Angelmani sündroomiga lapse üldist arengutaset ja koostada tema arengut toetav individuaalne pereplaan. Antud bakalaureusetöös on esitatud vaid ühe

spetsialisti (tulevase eripedagoogi) nägemus, milliseid ülesandeid lapsele kodus pakkuda. Plaan ei hõlma teiste spetsialistide arvamusi, lisanduvaid tugiteenuseid ja lapsevanema juhendamist plaani täideviimiseks. Uurimistööle on püstitatud järgmised eesmärgid:

- 1) Hinnata lapse arengutaset erinevates valdkondades: motoorika, sotsiaalsed oskused, kommunikatsioon, kognitiivsed oskused ja eneseteenindus.
- 2) Selgitada välja lähimas arengutsoonis olevad teadmised ja oskused.
- 3) Koostada individuaalne pereplaan, mida saab kasutada lapse ema.

## **Metoodika**

### *Uuritav*

Tegemist on juhtumiuuringuga, milles osaleb 1-aastane Angelmani sündroomiga laps Siim (nimi muudetud). Poiss on uurimise alguses 1 aasta, 3 kuud ja 23 päeva vana. Siimu vanemad muutusid valvsaks, kui beebi ei hakanud end õigel ajal pöörama ning nad läksid neuroloogi vastuvõtule. Järjekordade tõttu saadi arstile pärast kahte kuud ootamist, kui Siim oli juba 6-kuune. Esialgu arvasid arstid, et Siimul on ainult epilepsia. Poiss oli 1 aasta ja 1 kuu vanune, kui tal diagnoositi geneetilise uuringu tulemusena Angelmani sündroom. Epilepsia on üks selle geneetilise haiguse diagnostilistest kriteeriumidest. Juhtumianalüüsi meetod valiti seetõttu, et tegemist on harvaesineva sündroomiga, laps on väike ja kasvab maapiirkonnas ühelapselises peres. Last hooldab, kasvatab ja arendab eelkõige ema.

### *Mõõtevahendid*

Uurimuses kasutasin kolme erinevat mõõtevahendit: küsimustik emale (Lisa 2), vaatlusprotokoll ja erinevad testilaadsed ülesanded, mida viisin läbi mina kui uurija või tegi seda lapse ema. Uurimisprotokoll (vt Lisa 1) koosnes neljast lahtrist:

1. Uuritav valdkond ja oskused
2. Vanus, millal uuritud oskused eakohase arengu korral ilmnevad
3. Lapse kohta saadud andmed (tegevus, kommunikatsioon)
4. Uurija kommentaarid ja märkused

Vanematele koostatud küsimustiku kaudu sain infot erinevate oskuste ilmnemise kohta enne lapse uurimist. Vaatlusprotokollis dokumenteerisin lapse tegutsemist praegusel hetkel. Viisin lapsega läbi erinevaid mängu, mis pärinesid beebi arengut kajastavast kirjandusest.

Ülesandeid viisin läbi ise või tegi seda lapse ema. Tulemused fikseerisin uurimisprotokolli kirjalikult.

### *Protseduur*

Uurimist viisin läbi 2012. aasta novembris. Kokku kulus kaks päeva (umbes 8 tundi), millest esimesel tutvusin lapsega ja lapsevanem täitis küsimustikku ning teisel päeval toimus vaatlus ja testilaadsete ülesannete läbiviimine. Kõik toimus lapse kodus. Otsuse, et osa uurimisülesannetest viib läbi lapse ema, võtsin vastu uurimise käigus, kuna laps tegi tugevalt vahet võõral ja tutaval inimesel. Seega jagasin emale juhendeid mängude läbiviimiseks, samal ajal vaatlesin ja protokollisin tulemused.

## **Tulemused**

Uurimuse tulemused jagunevad kaheks. Kõigepealt on toodud välja Angelmani sündroomiga lapse arengu kirjeldus ning lähimas arengutsoonis olevad oskused. Seejärel on esitatud hindamistulemuste põhjal koostatud individuaalne pereplaan.

### *Lapse arengu kirjeldus*

*Eelnev areng ja sekkumine ema sõnul.* Siim hakkas pead hoidma umbes kahekuuselt. Kõhuliasendis olles toetas ta end kätele, tõstes üles rindkere ja kõhu ülemise osa, 10-11kuuselt. Umbes samal ajal õppis Siim ära ka toe najal istumise. Iseseisvalt suutis ta istuda aastaseks saades ning kuu aega hiljem ehk 13-kuuselt alustas Siim pööramisega. Lihtsamalt läks pööramine küljelt seljale ning natuke keerulisemaks osutus pööramine seljalt kõhule. Ema sõnul hakkas Siim esemeid haarama ning neid käes hoidma umbes 2-3kuuselt. Siim hakkas emale otsa vaadates naeratama umbes 2-kuuselt, samal ajal alustas ka puristamise, kiljumise ning virisemisega. Ka koogamine ilmnas, kui laps oli umbes 2-kuune. Ema seda ei mäleta, millal poiss häälega naermist alustas. Umbes 6-kuuselt tekkis võõristamine ning Siim ei lasknud ennast enam võõral inimesel katsuda ja hakkas nutma. Lalisemist pole ema siiani lapsel märganud. Siimule meeldivad väga igasugused rohelised tulukesed (kodutehnikal, vannitoa põrandasoojustuse nupul). Need leiab ta kiiresti üles ja üritab minna katsuma. Poisile meeldib ka mängida kõiksugu krabisevate asjade ning ta solistab kaua jooksva kraanivee all. Lapse ema on märganud, et Siim reageerib erinevatele lauludele ning telesaadetele eri moodi.



Kui külla tuleb vanaema ning ukse vahelt midagi hüüab, tunneb poiss tema hääle ära ning hakkab kohe kilkama. Ema sõnul lükkab Siim riidesse pannes kätt läbi varruka ning kinnast kätte pannes pöidla õigesse kohta.

Isiklik rehabilitatsiooniplaan on alles koostamisel. Siim on külastanud erinevaid spetsialiste, nende hulgas logopeed ja füsioterapeut. Lisaks on ta osalenud teraapiates: ujumine, massaaž ning beebivõimlemine. Siim veedab suurema osa ajast kodus koos oma emaga, isa töötab välismaal. Vahel tegelevad poisiga ka vanavanemad. Siim elab linnast umbes 40km kaugusel ning vanematel on liiklemiseks auto. Siiski seab raha, eelkõige bensiinihind, mitmetele võimalustele piirid. Lisaks on võõral inimesel Siimuga raske tegeleda, kuna poiss ei lase teistel ennast puudutada. Seetõttu on ema otsustanud arstide soovitatud protseduure teha ise kodus (füsioterapeudi poolt ettenäidatud harjutused ning massaaž) ja käia lapsega ujumas kodulähedases basseinis (haiglas ujumise asemel).

*Kokkuvõte.* Kõige varem ilmnas ja ulatuslikum paistab olevat mahajäämus üldmotoorika arengus. Vähesed kogemused ümbritseva maailma uurimisest võivad pidurdada ka kognitiivset ja sotsiaalset arengut. Ema otsus lapsega ise võimelda ja ujuda on põhjendatud, sest esimesel eluaastal toimub areng valdavalt läbi emotsionaalse kontakti hooldajaga. Samas jääb laps ilma kogemusest suhelda teiste inimestega ning on oht, et ema poolt läbi viidud füsioteraapia protseduurid ei ole nii efektiivsed kui spetsialistidel ning ema ise jääb vajaliku psühholoogilise toetuseta.

*Lapse areng uurimise hetkel.* Siim oskab pöörata ennast nii kõhult seljale kui ka seljalt kõhule ning istub juhul, kui täiskasvanu ta sellesse asendisse paneb. Diivanil istudes tegeleb laps asjadega, näiteks mängib kõristiga. Maas istudes paigutab ema Siimu selja taha igaks juhuks padja, kui poiss kukkuma peaks. Kõhuli olles keerutab poiss end käte abil kohapeal ringiratast. Niiviisi keerutab ta ennast mänguasjadele lähemale, et soovitud asja kätte saada. Siim seisab toe najal püsti, kui ta näiteks diivani kõrvale seisma tõsta ja ta sealt kinni hoiab. Siim ei rooma, aga kui täiskasvanu käega talla alt toetab, siis vahel kõverdab jalgu ning lükkab ennast veidi edasi. Rohkem on märgata kätega edasi tõmbamist, samal ajal kui jalad õhus siplevad. Istudes üritab Siim esemeid nii paremalt kui ka vasakult haarata, kuid natuke on raskusi eseme kätte saamisega. Ka palli edasi-tagasi veeretades on lapsel huvi olemas ning ta üritab seda kätte saada, kuid tihti piirdub tegevus vaid palli lükkamisega. Poisi liigutused on kiired ning tegelemine mänguasjadega põhineb samal mustriil: laps haarab mänguasja, paneb selle suhu ning seejärel viskab maha. Samamoodi käitub ta nii uute kui ka tuttavate

mänguasjadega. Siim haarab marakate käepidemest, pannes kõik sõrmed ümber käepideme, vastandades pöidla sõrmedele. Praeguseks hetkeks on poiss ära õppinud ka asjade haaramise olukorras, kui neid talle ulatatakse. Siim tõstab asju kastist välja, kuid mitte kasti sisse. Raamatut uurides jälgib poiss pilte, paneb ka kätt sinna peale, kuid ise lehti ei keera. Samas tüdineb poiss sellest tegevusest ruttu ära ning otsib endale mõne mänguasja. Siim lööb patsu põlvedele ning ühe käega teisele, kuid mitte kahte kätt kokku.

Kognitiivsete oskuste valdkonnas tuleb Siim hästi toime mänguasja peitmise ülesandega, jälgides tassi ja lükates selle siis ära, et saada kätte väikest palli. Poiss jälgib silmadega liikuvat objekti ning keerab heli suunas pead (pööras pead ning vaatas köögi poole, kui isa seal järsku kolistas). Siim keerutab end kõhuli olles kohapeal korvi suunas ning seejärel tirib seda enda poole, et saada kätte mänguasju. Enne, kui ta asub kastist asju välja võtma, paneb poiss suu kasti äärel. Ka mänguasju välja võttes lähevad need kõigepealt suhu. Seega toimub esemete uurimine suupiirkonna kaudu, tegevus on lühiajaline ja ühetaoline. Eriliselt köidab Siimu üks pisike pall, mida ta märkab isegi siis, kui pall on kastis teiste asjade all. Palli kättesaamiseks lükkab Siim teisi mänguasju eemale. Poisile meeldib ka arvuti klaviatuuril klõbistada ning selleks tõmbab ta kätega väikest ratastega arvutilauda lähemale. Klotside kokkulöömist poiss ei matki, selle asemel lööb käega patsu vastu maad.

Siim koogab ning vaatluse ajal olid põhilisteks häälikuteks Ä ja A, samal ajal poiss varieerib nii hääle kõrguse kui ka tugevusega. Üldiselt on Siim vaikne ning elavneb rohkem siis, kui temaga tegeletakse. Suhtlemise ja elava mängimise peale ta kiljub ning teeb kõrgel toonil „ääh-ääh“. Poiss mõistab täiskasvanute kõnet, kui talle öelda: „Mamma (vanaema) tuleb!“. Siis hakkavad Siimu käed-jalad kiiremini liikuma ning ta vaatab ukse poole. Siim reageerib kohati oma nimele, kui ema teda hüüab, siis vaatab ta ema poole ning naeratab. Asjade või piltide poole poiss näpuga ei osuta. Poiss jälgib, mida teevad täiskasvanud, näiteks vaatluse ajal võttis ta ema käest mänguasja ning asus seda ise uurima.

Suhteliselt heal tasemel on Siimul sotsiaalsed oskused. Olemas on silmside, otsa vaadates poiss naeratab ning imiteerib täiskasvanut, kui see talle keelt näitab. Siim teeb vahet tuttavalt ja võõral inimesel, väljendades seda vastavalt rõõmukilgete ja nutuga. Kui võõras inimene kohe lähedale ei lähe, ei tee poiss sellest välja ning tegeleb oma asjadega. Kui aga võõras seejärel üritab Siimu katsuda, reageerib ta tugevalt, tõmmates järsult käe ära. Poiss reageerib kiljudes oma peegelpildile ning naerab häälekalt täiskasvanuga mängides. Kõdistades, puhudes või peitusemängu mängides vaatab Siim silma, hakkab kilkama ning

naerab laginal. Poiss teeb tunduvalt rohkem kiljuvat häält ajal, kui ema temaga tegeleb. Samas tegutseb ta mängides ise oma asjadega ega ulata neid kaaslasele. Üksi mängides eelistab Siim tegeleda ühe kindla esemega. Siim ei ilmuta pahameelt, kui ära lõpetada talle meelepärane mäng, näiteks kõdistamine või peitusemäng.

Siim hoiab kahe käega ise oma lutipudelit, hakkab imema, kuid ema peab aitama tal seda kõrgemale tõsta, et jooki päriselt kätte saada. Süües paneb ema toidu lusikale, annab seejärel lusika poisile ning siis paneb poiss lusika ise suhu. Vahel viskab ta selle ka maha. Ise Siim toitu lusikale ei pane ning toiduga ei mängima ei kipu. Kui taldrikul olid banaanitükid, läheneb Siim oma suuga taldrikule ning üritab ilma käte abita toitu kätte saada. Diivanil istudes katsub laps pidevalt oma villaseid sokke, kuid ise neid ära ei tiri. Peale vanni paneb ema poisile mütsi pähe ning seda meeldib talle korduvalt ära võtta.

*Kokkuvõte.* Üldmootorika arengus ilmneb seega väga oluline mahajäämus, ka käelised oskused pole eakohased, kuigi on paremini arenenud kui jalgade funktsioonid. Motoorne areng vastab umbes 6-kuu vanusele tavalapsele. Kognitiivsete oskuste mõningasele mahajäämusele viitavad esemete ühetaoline ja primitiivne uurimine, uue ja tuttava objekti vähene eristamine, reageerimatus meeldiva tegevuse lõpetamisele. Kommunikatsiooni valdkonna oskused nagu koogamine, naermine ja osaline nimele reageerimine on sarnased umbes 7-8kuusele eakohase arenguga lapsele. Muude valdkondade taustal on suhteliselt heal tasemel Siimu sotsiaalsed oskused, ta on teise inimesega kontaktis ja teeb jõukohaseid mänge kaasa, raskused on võõraste inimestega suhtlemisel (eriti puutekontakt).

### *Individuaalne pereplaan*

Siimu igapäevaelus mängib suurt rolli tema perekond, eesotsas ema. Seetõttu otsustasin talle koostada individuaalse pereplaani (Tabel 2), mis aitaks emal (ja isal) Siimu lähimasse arengutsooni kuuluvaid oskusi arendada. Selle pereplaani vorm on välja töötatud Nebraska Tervise ja Inimõiguste Ministeeriumi poolt (Nebraska's Individual Family Service Plan, s.a.). Oma töös kasutan blanketi seda osa, kus kirjeldatakse eesmärgi ning kuidas neid saavutada, välja on jäetud lapse arengu hetketaseme lühikirjeldus, samuti perekonna ressursside, prioriteetide ja murede kirjeldus, peamised oodatavad tulemused lapsel ja perekonnal ning koostatud tegevuste alguse ja kestvuse prognoositud kuupäevad (Bruder, s.a.). Oskused on jagatud viide valdkonda: mootorika, sotsiaalsed oskused, kommunikatsioon, kognitiivsed oskused ja eneseteenindus.

Tabel 2. *Individuaalne pereplaan (Adams, 2007; Johnson-Martin, Attermeier & Hacker, 2006; Laniado, 2011; Maas, 2009; Pasqualotto & Muzzolon, 2004; Sasse, 2011; Seero, 2007; Stoppard, 2005; Wortham, 2006).*

---

**MOTOORIKA: üldmootorika**

**Üldeesmärk:** ergutada last oma jalgade liikumist jälgima ning jalgadega sihipäraseid liigutusi sooritama.

<b>Eesmärk:</b> suunata jalgade liigutamise kontrollimist nägemise teel.	<i>Laps lamab maas selili ning ema hoiab tema kohal õhupalli. Laps lööb jalgadega rippuvat palli. Rohkem harjutades hakkab laps</i>
--	---

<b>Tegevus:</b> õhupalli löömine.	<i>õhupalli jalgade abil käteni tooma ja seda ka kätega lööma.</i>
-----------------------------------	--

<b>Eesmärk:</b> tekitada lapses huvi oma jalgade, varvaste ning nende liikumise vastu.	<i>Täiskasvanu kinnitab lapse soki külge väikese kellukese nii, et see jalgade liigutades tilisema hakkaks. Hääle kuulmine</i>
--	--

<b>Tegevus:</b> kellukese kinnitamine soki külge.	<i>tekitab lapses huvi ning ahvatleb teda jalgu ja varbaid uurima.</i>
---	--

<b>Eesmärk:</b> ergutada last end jalgade abil põrandal edasi tõukama.	<i>Laps on kõhuliasendis ja ema paigutab tema ette mõne ahvatleva mänguasja (näiteks väike pallike), mida laps soovib kätte saada.</i>
--	--

<b>Tegevus:</b> kõhuliasendis lapse jalataldade toetamine.	<i>Kui laps siputab jalgu või üritab neid kõverdada, toetab ema käega vastu lapse jalataldu ning selle abil saab laps end põrandal edasi lükata.</i>
--	--

---

**MOTOORIKA: peenmootorika**

**Üldeesmärk:** ergutada käte kokkuviimist keha keskjoonele, esemete käest lahtilaskmist ja silma-käe koostööd.

<b>Eesmärk:</b> plaksutades käte kokkuviiimine keskjoonele.	<i>Plaksutamise harjutamiseks on hea kasutada muusikat või salme, mille rütmis siis käsi kokku viia. Esimene võimalus on, et ema</i>
---	--

<b>Tegevused:</b> plaksutamine ema abiga.	<i>istub lapse selja taga ning lööb tema käsi hoides neid kokku. Teise variandina võib</i>
---	--

---

	<p><i>ema võtta lapse niiviisi sülle, et näod asetsevad vastamisi. Seejärel hoiab taas ema õrnalt lapse kätest ning koos plaksutatakse. Sedaviisi koos harjutamine suunab lapse tähelepanu liigutustele, mida koos ema abiga sooritatakse. Muusika aitab omakorda tajuda liigutuste rütmi.</i></p>
<p><b>Eesmärk:</b> liikuva mänguasja püüdmine.</p> <p><b>Tegevused:</b> palli püüdmine veeretamismängus.</p>	<p><i>Vanem ja laps veeretavad edasi-tagasi palli. Alguses on pall suurem, kuna seda on lapsel lihtsam püüda. Edaspidi lähevad pallid väiksemaks. Palli vastu võttes ergutab ema last seda kõigepealt kinni püüdma ning alles siis tagasi ema suunas veeretama.</i></p>
<p><b>Eesmärk:</b> uue ja huvitava eseme uurimine käte ja silmade abil.</p> <p><b>Tegevused:</b> krabiseva paberiga mängimine.</p>	<p><i>Ema annab lapsele mängimiseks erinevat värvi krabisevaid pabereid. Seejuures peab täiskasvanu jälgima, et mäng oleks ohutu ning laps paberit liigselt suhu ei topi. Krabin ning selle tekitamine käte abil peaks köitma lapse tähelepanu nii palju, et ta uurib eset kauem kui vaid paar sekundit. Juhul, kui laps hakkab liiga aktiivselt paberit suhu panema, võib kasutada ka muid objekte, näiteks erineva pinnaga pallid, klotsid või pehme rätik. Ema saab lapse käte tööd suunata selja tagant, hoides lapse peod oma pihkudes.</i></p>
<p><b>Eesmärk:</b> mänguasjade käest lahti laskmine.</p> <p><b>Tegevused:</b> asjade kukutamine veega täidetud kaussi.</p>	<p><i>Mängimiseks on vaja madalate servadega ja veega täidetud kaussi (pigem suurema läbimõõduga) ning väikest mänguasja (nt pallike). Ema asetab kausi lapse ette ning kukutab sinna väikese mänguasja, rääkides ise entusiastlikult: „Oh! Vaata, kuhu see läks? Sulpsti!“. Seejärel on nii lapsel kui ka</i></p>

---

*emal käes mänguasi ning ema abiga kukutatakse see kaussi. Kui tegevus osutub edukaks, korrata sama ka plekkanumaga. Jälgima peab, et laps vaataks kukkuvale esemele järele.*

---

## **SOTSIAALSED OSKUSED**

**Üldeesmärk:** oma nimele reageerimine ning tugeva võõristamisreaktsiooni vähendamine.

**Eesmärk:** lapse reageerimine oma nimele.

**Tegevused:** peegli ees mängimine.

*Täiskasvanu asetab lapse peegli ette ning kutsub last nimepidi, samal ajal tema peegelpildile osutades. Jälgida, et laps vaataks peegelpildilt ennast. Muudes situatsioonides last nimepidi kutsudes peab ema tähelepanu pöörama ka enda reaktsioonile – kui laps vaatab ema poole, siis tuleks teda kiita ning teha pai. Hiljem võib ema hakata kokku viima ka lapse asju tema nimega, näiteks palli kohta ütleb: „Siimu oma“.*

**Eesmärk:** ergutada tegutsemist teiste inimestega lisaks emale.

**Tegevused:** võõrastega koos olemine, puutekontaktiga harjumine.

*Lapse harjutamist võõraste inimestega (eriti puutekontakti) tuleks alustada ühe isikuga, näiteks mõne ema sõbrannaga, kes tuleb neile külla, et tegevus toimuks koduses keskkonnas. Alguses istub võõras veidi aega eemal, et laps harjuks selle isiku kohalolekuga. Esimese puudutuse ajal võõra poolt peaks laps turvatunde tõttu kindlasti ema süles olema. Harjutada tuleb aeglaselt ning rahulikult, vältides lapsele suure ebamugavustunde tekitamist. Võõras võib kasutada sõpruse sobitamiseks ka mõnda mänguasja, mis lapsele väga meeldib ja tema*

---

*tähelepanu tõmbab. Teiseks võib proovida võõraste lastega mängimist, näiteks minna külla mõnele ema sõbrannale, kellel on samuti laps või kohalikku beebiringi, kui selleks võimalus on. Lapsele tuleb kasuks, kui ta saab veeta aega koos teiste lastega, nii omavanuste kui ka suurematega. Laps õpib jäljendades ning seltskonnas viibimine stimuleerib lisaks sotsiaalsetele oskustele arengut ka teistes valdkondades.*

## KOMMUNIKATSIOON

**Üldeesmärk:** tuttavate esemete nimetuste tundmine ning osutamise kasutusele võtmine.

**Eesmärk:** igapäevaselt tuttavate esemete ning tegevuste äratundmine. *Lapsevanem räägib lapsega, tehes samal ajal rutiinseid igapäevaseid toimetusi, näiteks mähkmete vahetus, söömine või*

**Tegevused:** igapäevategevuste ajal rääkimine lihtsa ja korduva sõnavaraga. *riidessepanek. Rääkida võib sellest, mis see on, mida samal ajal lapsega tehakse. Sel viisil hakkab laps mõistma sõnade tähendust. Kasutama peaks lihtsaid sõnu nagu pall, aitäh, emme, juua, jt. Samuti on oluline korrata tegevuste ja esemete nimetusi alati ühtemoodi. Sünonüüme kasutades ei suuda laps luua seost eseme, tegevuse ja selle nimetuse vahel.*

**Eesmärk:** osutamise mõistmine ja imiteerimine. *Lisaks lihtsatele ning kergetele sõnadele hakkab ema vastavatele esemetele ka*

**Tegevused:** ema osutamise jälgimine igapäevategevuste ajal. *nimetissõrmega osutama. Näide: last köitev pall asub tema haardest kaugemal. Mär gates lapse soovi sellega mängida, vaatab ema lapsele otsa, ütleb selgelt „pall“ ning samal ajal osutab sõrmega pallile. Alles siis ulatab lapsele palli. Samamoodi tegutseb*

	<i>lapsevanem ka teiste tegevuste ajal, näiteks õue minnes osutab uksele, juua pakkudes osutab joogipudelile, riidesse pannes osutab sokile, tasa olles paneb sõrme suule või kiites teeb pai. Arendav on ka kehaosadele osutamine koos kõnega: pea, käsi, jalg, kõht, naba, nina, silm, suu jne. Mõne aja pärast saab ema proovida küsida: „Kus on nina?“.</i>
<b>Eesmärk:</b> lehvitamine hüvastijätul.	<i>Hüvastijätul lehvitamiseks võib ema alguses last käe liigutamisel abistada. Juurde öelda „daa-daa“, et lapsel kinnitaks seos kõnega ning lahkuva inimese käitumisega (liikumine uksest välja).</i>

## KOGNITIIVSED OSKUSED

**Üldeesmärk:** nägemistaju arendamine, kuulmistaju arendamine, täiskasvanu imiteerimine.

<b>Eesmärk:</b> samasuguse eseme leidmine.	<i>Vanem asetab lapse ette erinevaid mänguasju, mille hulka paneb ka näiteks kaks täpselt ühesugust klotsi. Kui klotsidega mängimine lapsele tuttav pole, siis tuleks asendada need mõne muu esemega, mida laps tunneb ja mis talle huvi pakuvad, näiteks pallikesed või rõngad. Mänguasjade hulgast võtab lapsevanem ühe klotsi, näitab seda ning nimetab eseme. Seejärel osutab ema mänguasjadele ja annab korralduse lapsele: „Klots? Anna klots!“.</i>
<b>Tegevused:</b> klotside leidmine mänguasjade seast.	<i>Abistamiseks võib lapsevanem kasutada klotsile osutamist ning ka lapse käe suunamist õige eseme juurde. Viia kaks klotsi kokku, et näidata, et need on samasugused. Niiviisi otsitakse üles ühesugused esemed erinevate mänguasjade</i>



	<i>seast.</i>
<b>Eesmärk:</b> huvi äratamine erinevate helide vastu ja täiskasvanu imiteerimine.	<i>Täiskasvanu asetab lapse ette erinevaid majapidamistarbeid (üks korraga), näiteks poti, panni, kausi, pappkarbi, puulusika või tavalise lusika. Laps õpib lusikaid vastu erinevaid esemeid lüües tajuma erinevaid helisid, samuti tunnetama löögi tugevusest sõltuvat vaiksemat või tugevamat heli.</i>
<b>Tegevused:</b> muusika loomine ja imiteerimine.	<i>Harjutus arendab ka lapse motoorikat. Edasi „loob“ laps muusikat koos täiskasvanuga. Näiteks on nii lapsel kui ka vanemal käes puulusikas, täiskasvanu lööb sellega vastu poti põhja ja julgustab last sama tegema. Seejärel lööb täiskasvanu vastu kausi põhja, mis asub seal samas kõrval. Kui vaja, abistab vanem last suunates tema kätt. Võib proovida ka niipidi, et täiskasvanu imiteerib last.</i>
<b>ENESETEENINDUS</b>	
<b>Üldeesmärk:</b> iseseisva joomise ja söömise ergutamine, lapse osaluse tõstmine riiete ära võtmisel, potil istumise harjutamine.	
<b>Eesmärk:</b> tassist joomine.	<i>Täiskasvanu pakub pudelist joomise asemel kahe sangaga tassi. Tass on pealt kinnine,</i>
<b>Tegevused:</b> joomine kahe sangaga tassist.	<i>joomiseks on tila, kust laps saab vedelikku kätte imemisliigutust tehes. Lihtsam variant on osta selline tass, mille tila asub küljel, nii ei pea laps tassi palju kallutama.</i>
<b>Eesmärk:</b> toidu võtmine taldrikult ja selle suhu panemine.	<i>Tutvustades lapsele sõrmedega söömist, võib alguses kasutada toitu, mis kleepub lapse sõrmedele. Nii ei pea ta kohe alguses</i>
<b>Tegevused:</b> söömine sõrmedega.	<i>hakkama toitu haarama ja suuni jõudes seda ka lahti laskma. Üks võimalustest on panna</i>

	<p><i>kaussi natuke jogurtit. Algatuseks võib ema ette näidata ehk võtta sõrmedega kausist toitu ning endale suhu panna. Kui seejärel laps tegevust ei imiteeri, võib vanem suunata tema kätt jogurtiga täidetud kaussi ning seejärel suhu. Järgmine samm on pakkuda lapsele sööki, mida ta saab noppida, näiteks kamapalle, tükeldatud muna või banaani. Niiviisi toitu noppides ja sõrmedega süües õpib laps seostama, et toit tuleb taldrikult, mitte ei ilmu vaid vanema abiga lusikale ning seejärel suhu.</i></p>
<p><b>Eesmärk:</b> kaasa aitamine riiete ära võtmisel.</p>	<p><i>Kinnaste, mütsi ja sokkide äravõtmise harjutamiseks on oluline järjepidevus ning aja võtmine. Tähtis on ka ema kõneviis (selge ning entusiastlik) ning tuleb vaadata, kas laps ise jälgib tegevust (nt sokke ära võttes, kas laps vaatab oma jalgu?). Selleks, et laps hakkaks ise tegutsema, võib ema alguses eemaldada soki vaid poole peale ning lapse kätt suunates tõmmata see täielikult jalast.</i></p>
<p><b>Tegevused:</b> lapse käte suunamine lihtsate riideesemete äravõtmisel.</p>	
<p><b>Eesmärk:</b> tutvumine pissipotiga.</p>	<p><i>Esimeseks potil istumise kogemuseks tuleb kindlasti valida õige suurusega pott, mis ei valmistaks lapsele füüsiliselt ebamugavust. Kõige targem on last potile istuma panna peale söömist ja magamist, kuna siis on kõige suurem tõenäosus, et laps midagi potti ka teeb. Kui see peaks juhtuma, tuleb kindlasti kiita. Istumine ei tohi muutuda lapse jaoks igavaks, seega võib seda aega kasutada näiteks mõne raamatu uurimiseks või muu esemega mängimiseks.</i></p>
<p><b>Tegevused:</b> potil istumine.</p>	

## Arutelu

Erivajadustega lapse arengu toetamiseks on oluline varajane märkamine, et välja pakkuda ja kindlustada vajalikud tugiteenused ning -vahendid. Kuna lapse areng on esimestel eluaastatel väga kiire ning oskuslikult suunates mõjutatav (Veisson, 2005), on oluline alustada abi ning toetusega võimalikult varakult. Hetkel on Eestis varajaseks sekkumiseks alla 3-aastastele lastele välja töötatud isiklikud rehabilitatsiooniplaanid, õppenõustamiskeskused ja Hea Alguse pereprogramm. Kõigil nendel võimalustel on omad positiivsed ja negatiivsed küljed väikelaste abistamisel.

Sotsiaalhoolekande ja tervishoiu valdkonda kuuluv isiklik rehabilitatsiooniplaan keskendub erinevatele teenustele, mida pakuvad professionaalid kodust väljaspool. Tänu rehabilitatsiooniplaani koostamisele saab pere vajalike teenuste ning tarvete jaoks rahalist toetust. Vähem pööratakse tähelepanu perekonna kaasamisele lapse arendustöös. Haridusvaldkonnas tegutsevad õppenõustamiskeskused peavad teenindama 3-18aastaseid lapsi (Kuusik & Padrik, 2012), õnneks ei keelduta ka nooremaid abistamast. Küsimust tekitab aga, kuivõrd on igas keskkuses imiku- ja väikelapseas laste osas pädevaid töötajaid. Kohalike omavalitsuste ülesanne on pidada arvestust erivajadustega laste üle ning korraldada nende õpetamist (Haridusseadus, 1992). Hea näide on Hea Alguse pereprogramm, mis hõlmab riskiperede lapsi alates nende sünnist (Sillaste, 2012). Kahjuks rakendatakse programmi hetkel vaid Tartu linnas, mujal Eestis elavad lapsed saavad abi alles lasteaeda minnes.

Et pakkuda omalt poolt lahendust ühele kodus kasvavale erivajadustega väikelapsele ja tema perele, hindasin ühe 1-aasta ja 3-kuuse Angelmani sündroomiga lapse arengut ning lõin esialgse näidise eripedagoogilisest sekkumisest. Selleks koostas inidividuealse pereplani, mis sobib Angelmani sündroomiga lapse arengu toetamiseks, kuna niivõrd harva esinev sündroom on hariduslikus mõttes Eestis läbi uurimata ja nõuab seega erilist tähelepanu. Valdavalt veedab Siimuga kodus aega ema ning inidividuealne pereplaan keskendubki just lapsevanema ning lapse üks-ühele suhtlemisele. Plaani koostamisel on arvestatud ka perekonna eripäraga (ainus laps, isa töötab kaugel, elukoht maal), eelistustega (ema otsus ise teraapiaid läbi viia) ning ressursside ja muredega. Tegevuste valikul on pööratud tähelepanu nendele oskustele, mis lapsel on alles kujunemas või mille eeluskused on omandatud. Samuti on seostatud erinevaid arenguvaldkondi ning arvestatud asjaoluga, et ühe valdkonna mõjutamine aitab kaasa edasiminekuks teistes valdkondades. Näiteks liikumiskuste

laiendamine võimaldab ümbritsevat maailma rohkem uurida ja toetab seega kognitiivset arengut. Tegevuste valik põhineb tavalapse arengu seaduspärasustel ning on seoses hindamise tulemustega.

Motoorika valdkonnas ilmnes Siimul kõige ulatuslikum mahajäämus. Võttes arvesse vaatluse ning testilaadsete ülesannete tulemusi, on hetkel kõige olulisem ergutada last oma jalgade liikumist jälgima, nendega sihipäraseid liigutusi sooritama, peenmotoorika valdkonnas ergutada käte kokkuviiimist keha keskjoonele, esemete käest lahtilaskmist ja silma-käe koostööd. Üldmotoorika all koostatud harjutused peaksid pikemas perspektiivis stimuleerima roomama minemist. Peenmotoorika oodatav tulemus seisneb plaksutamises, mänguasjade paigutamises korvi ning asjade uurimises kauem kui paar sekundit. Harjutusi koostades on arvesse võetud ka seda, mis tõmbab kõige enam Siimu tähelepanu. Asjade kukutamist on kaval alustada veega täidetud kausiga, kuna poisile meeldib väga veega mängida. Vestlusest vanemaga selgus ka, et Siim reageerib positiivselt erinevatele lauludele ning seetõttu on muusika kaasatud ka pereplaani tegevustesse. Samuti aitab rütmi kuulatamine kaasa plaksutamise liigutuse tekkele (Johnson-Martin, Attermeier & Hacker, 2006).

Sotsiaalsete oskuste valdkonnas selgus, et Siim ei reageeri alati oma nimele. Teiseks esineb poisil tavapärasest tugevam võõristamine, mis takistab vajaliku abi saamist (nt füsioterapeut). Lisaks nende oskuste arendamisele ergutavad koostatud tegevused sotsiaalseid oskusi ka laiemas plaanis, näiteks minapildi arengut (Maas, 2009) ning suhtlemist emaga ja teiste inimestega väljaspool perekonda. Arvesse on võetud ka perekonna elukohta, kus ei pruugi olla võimalust beebikooli külastamiseks ning see tuleb asendada mõne tuttava külastamisega.

Lapse arengu hindamisel selgus, et Siim pole siiani võtnud kasutusele lalinsõnu ning ei pööra tähelepanu erinevatele esemetele oma igapäevases ümbruses, kui täiskasvanu neid nimetab. Sellest lähtuvalt on individuaalses pereplaanis kommunikatsiooni valdkonna üldeesmärgiks esemete nimetuste tundmine ning osutamise kasutusele võtmine. Ühtlasi on lihtsamate esemete, tegevuste ja korralduste nimetuste tundmine aluseks osutamisele.

Kognitiivsete oskuste arengu üldeesmärkideks antud pereplaanis on täiskasvanu imiteerimine ning nägemis- ja kuulmistaju arendamine. Kuna kognitiivne areng on seotud ka teiste oskustega, näiteks motorika ja kõnega (Kuusik, 2007b), on antud valdkonna ülesanded mitmekesised ning tugevas seoses teiste valdkondadega. Harjutuste koostamises on võetud arvesse ka Siimu iseärasusi. Uurimise käigus selgus, et Siim eelistab kahe käe kokkulöömise

asemel lüüa patsu vastu maad. Sellest lähtuvalt on koostatud imiteerimist arendav ülesanne, mis seisneb lusikaga löömisel vastu potte-panne.

Eneseteeninduse valdkonna üldeesmärgiks on pereplaanis märgitud iseseisva joomise ja söömise ergutamine, lapse osaluse tõstmine riiete ära võtmisel ning potil käimise rutiiniga harjutamine. Vaatlusel selgus, et Siim kasutab toidu kättesaamiseks taldrikult oma suud või teise võimalusena paneb ema söögi lusikale ning seejärel tõstab poiss selle ise suhu. Tavalapse arengut jälgides eelistavad alla aastased lapsed üldjuhul süüa lusika asemel sõrmedega (Kaasik & Lillipuu, 2007). Seda silmas pidades on koostatud ka pereplaanis ülesanne sõrmedega süüa, mis aitaks lapsel mõista, kust toitu tuleb ning kuidas see suhu jõuab.

Siim on peagi lasteaia-ealine laps. Ta on sünnist saadik kohaliku lasteaia järjekorras olnud ning ema sõnul ootab ta kõigepealt sinna koha saamist ja seejärel võtab asutusega ise ühendust, et teavitada neid Siimu erivajadustest. Koolieelse lasteasutuse seadusest (1999) lähtudes loob kohalik omavalitsus erivajadustega lastele võimalused arenemiseks ja kasvamiseks elukohajärgses lasteasutuses. Selleks võib moodustada lasteasutuses vastavalt vajadusele sobitus- ning erirühmi. Kui laps avastatakse kasvatajate poolt alles lasteaias, võtab jälle aega sobiva sekkumise ülesehitamine (logopeedi ja füsioterapeudi abi, rühmaõpetajate eripedagoogika-alane ettevalmistus, vajadusel sobitusrühma loomine jmt).

Kas vajalik abi kõigi lasteni jõuab, sõltub erinevatest asjaoludest. Filippov (2012) uurimusest selgus, et üldjuhul otsivad lapsevanemad ise informatsiooni koolieelsete lasteasutuste poolt pakutavate teenuste kohta. Selle tõttu sõltub lapsele abi tagamine eelkõige vanemate aktiivsusest ning ka teadmistest. Sama autori töö tulemustest on näha, et teenuste kättesaadavus alla 1499 elanikuga omavalitsustes on tunduvalt madalam kui üle 1500 elanikuga omavalitsustes. Seega on Siimu emal oht jääda isolatsiooni tema elukoha tõttu, kuna võrreldes suurte asulatega ei pruugi seal niivõrd hästi liikuda oluline info ning on väiksem võimalus vajalikele teenustele.

Kokkuvõttes võib öelda, et erivajadustega väikelast kasvatav perekond vajab kohaliku omavalitsuse tähelepanu, toetamist ja tunnustamist ka juhul, kui lapsega tullakse esialgu iseseisvalt toime. Laps on õppimisvõimeline sünnist alates, seega peaks valla- või linnavalitsus pöörama tähelepanu lapse arendamisele ka koduses keskkonnas. Käesoleva töö raames koostatud individuaalne pereplaan võiks olla näidiseks väikelapse arengu hindamisest ja toetamisest. Ideaalis lisanduksid siia muud konkreetsed last ja peret toetavad meetmed. Kuigi Angelmani sündroom esineb harva, saab üldist sekkumise loogikat (eelnev areng,

## Angelmani sündroomiga väikelaps 30

hetketaseme hindamine, lähimas arengutsoonis olevate oskuste eristamine ja arendavate tegevuste väljapakkumine) järgida ka teiste kodus kasvavate erivajadustega väikelaste varajase arengu toetamiseks.

### **Autorsuse kinnitus**

Kinnitan, et olen koostanud ise käesoleva lõputöö ning toonud korrektselt välja teiste autorite ja toetajate panuse. Töö on koostatud lähtudes Tartu Ülikooli haridusteaduste instituudi lõputöö nõuetest ning on kooskõlas heade akadeemiliste tavadega.

### Kasutatud kirjandus

- Adams, K. (2007). *Arenda oma lapse andeid*. Tallinn: Koolibri.
- Bayley, N. (2005). Väikelapse areng N. Bayley testi järgi. K. Kivi & H. Sarapuu (Koost), *Laps ja lasteaed. Lasteaiaõpetaja käsiraamat* (lk 52-66). Tartu: Atlex.
- Bruder, M. B. (s.a.). *The individual family service plan (IFSP)*. Külastatud aadressil <http://www.education.com>
- Butterworth, G., & Harris, M. (2002). *Arengupsühholoogia alused*. Tartu: Tartu Ülikooli Kirjastus.
- Duenwald, M. (2003). The power of babble. *Discover*, 24(12), 30-31.
- Elkonin, D. (1971). K probleme periodizatsii psihitšeskovo razvitija v detskom vozraste. *Boprosõ psihologii*, 4, 6-20.
- Filippov, A. (2012). *Erivajadustega laste juurdepääs alusharidusele: magistritöö*. Tallinn: Tallinna Ülikooli Kasvatusteaduste Instituut.
- Hanga, K. (2011). Harvaesinevad haigused. K. Hanga (Koost), *Meie lapsed*. Tallinn: Eesti Puuetega Inimeste Koda.
- Häidkind, P., & Kuusik, Ü. (2008). Erivajadustega laps koolieelses lasteasutuses. E. Kulderknup (Toim), *Lapse arengu hindamine ja toetamine* (lk 22-72). Tartu: Studium.
- Häidkind, P. (2008). Individuaalsed erinevused. Erivajadustega lapsed lasteaias. E. Kikas (Toim), *Õppimine ja õpetamine koolieelses eas* (lk 198-218). Tartu: Tartu Ülikooli Kirjastus.
- Jackowski, A. P., Assunc, I., Del'Aquilla, M. A., Laureano, M. R., de Moura, L. M, Schwartzman, J. S., & Silva, I. (2011). Update on clinical features and brain abnormalities in



neurogenetics syndromes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(3), 217-236.

Johnson, C. P., & Blasco, P. A. (1997). Infant growth and development. *Pediatrics in Review*, 18(7), 224-242.

Johnson, N. M., Attermeier, S.M., & Hacker, B. J. (2006). *The Carolina Curriculum for infants & toddlers with special needs*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Kaasik, B., & Lillipuu, Ü. (2007). 1-3-aastase lapse söömisoskused logopeedi seisukohast. Kons, A. (Toim), *Väikelapse kõne, keele ja tunnetustegevuse areng* (lk 35-41). Tallinn: Ilo.

Kallas, E., Talvik, T., & Uiho, O. (1999). *Lapse uurimise põhitõed I*. Tartu: Atlex.

Karlep, K. (2005). Lev Vögotski ideede aktuaalsus tänapäeval. *Haridus*, 8, 30-35.

Kostelnik, M. J. (1998). Kuidas imikud ja väikelapsed õpivad. Tundekasvatus. E. Stokes Szanton (Koost), *Hea algus: programm 0-3 aastani* (lk 47-57). Tartu: Avatud Ühiskonna Instituut.

*Koolieelse lasteasutuse seadus* (1999). Külastatud aadressil <https://www.riigiteataja.ee>

Kuusik, Ü. (2007a). Arendustegevus ja sekkumine enne lapse 3. sünnipäeva. *Eripedagoogika*, 27, 22-28.

Kuusik, Ü. (2007b). Laste arengu toetamisest sõimerühmas. Kons, A. (Toim), *Väikelapse kõne, keele ja tunnetustegevuse areng* (9-26). Tallinn: Ilo.

Kuusik, Ü. & Padrik, M. (2012). Erivajadustega laste perede nõustamisest Tartu Hariduse Tugiteenuste keskuses. *Eripedagoogika*, 40, 31-35.

Kõrgesaar, J. (2002). *Sissejuhatus hariduslike erivajaduste käsitlemise*. Tartu: Tartu Ülikooli

Kirjastus.

Laniado, N. (2011). *10 minuti insieme*. Milano: Red Edizioni.

Lidz, C. S. (2003). *Early childhood assessment*. Hoboken: Wiley.

Locke, J. L. (2006). Parental selection of vocal behavior: crying, cooing, babbling, and the evolution of language. *Human Nature*, 17(2), 155-168.

Maas, H. (2009). *Sinu lapse areng esimesel eluaastal*. Tallinn: Varrak.

Marats, I., & Männamaa, M. (2009). Lapse üldoskuste areng. E. Kulderknup (Toim), *Üldoskuste areng koolieelses eas* (lk 5-43). Tartu: Studium.

Morrison, G. S. (2008). *Social and emotional development*. Külastatud aadressil <http://www.education.com>

Männamaa, M. (2008). Laste arengu hindamine. Vaatlus. E. Kikas (Toim), *Õppimine ja õpetamine koolieelses eas* (lk 144-157). Tartu: Tartu Ülikooli Kirjastus.

*Nebraska's Individual Family Service Plan* (s.a.). Külastatud aadressil <http://www.ifspweb.org>

Nelson, A. (2008). *Delayed speech or language development*. Külastatud aadressil <http://www.kidshealth.org>

Nugin, K. (2008). Laste arengu hindamine. Laste arengu hindamise põhimõtetest. E. Kikas (Toim), *Õppimine ja õpetamine koolieelses eas* (lk 141-143). Tartu: Tartu Ülikooli Kirjastus.

Nugin, K., & Veisson, M. (2008). Lapse arengu hindamine. E. Kulderknup (Toim), *Lapse arengu hindamine ja toetamine* (lk 5-18). Tartu: Studium.

Ojaste, A. (2012). *Eakohase arenguga imikute kõne-eelse kommunikatsiooni hindamine*

*vanuses 6 ja 9 kuud*. Magistritöö. Tartu Ülikool.

Ormisson, A. (2007). *Sünnist esimese sammuni*. Tallinn: Medicina.

Paaliste, A. (2011). *Koolieelses eas laste arengutaseme hindamine õppenõustamiskeskuste kogemusel: bakalaureusetöö*. Tartu: Tartu Ülikool.

Pasqualotto, L., & Muzzolon, C. (2004). *100 risposte sull'educazione dei figli*. Trento: Erickson.

Pitamic, M. (2010). *Lapse mängud: Montessori mängud ja tegevused väikelastele*. Tallinn: Pegasus.

Rathus, S. A. (1988). *Understanding child development*. New York: Holt, Rinehart and Winston.

Renkl, M. (2006). The social life of babies. *Parenting*, 20(4), 108.

Saarits, Ü. (2008). Laste areng ja õppimine koolieelses eas. Eneseteeninduse ja enesekohaste oskuste areng. E. Kikas (Toim), *Õppimine ja õpetamine koolieelses eas* (lk 79-91). Tartu: Tartu Ülikooli Kirjastus.

Saat, H., & Tropp, K. (2008). Laste areng ja õppimine koolieelses eas. Sotsiaalsete oskuste areng. E. Kikas (Toim), *Õppimine ja õpetamine koolieelses eas* (lk 53-76). Tartu: Tartu Ülikooli Kirjastus.

Sasse, M. (2011). *Arendav algus*. Tallinn: Ajakirjade Kirjastus.

Sattler, J. M. (2008). *Assessment of children cognitive foundations*. San Diego: Jerome M. Sattler.

Seero, H.-M. (2007). Noppeid väikelapse kõne ja keele arengumailt. Kons, A. (Toim),

*Väikelapse kõne, keele ja tunnetustegevuse areng* (42-61). Tallinn: Ilo.

Sillaste, G. (2012). Hea alguse pereprogrammi võimalused töös 0-7 aastaste erivajadustega lastega. *Eripedagoogika*, 40, 46-51.

*Sotsiaalhoolekande seadus* (1995). Külastatud aadressil <https://www.riigiteataja.ee>

Stoppard, M. (2005). *Giocando s'impura*. Milano: Mondatori Electa S.pA.

Tulviste, T. (2008). Laste areng ja õppimine koolieelses eas. Kõne areng. E. Kikas (Toim), *Õppimine ja õpetamine koolieelses eas* (lk 39-52). Tartu: Tartu Ülikooli Kirjastus.

Tyagi, S., Kumar, S., & Singla, M. (2010). Neurological and clinical aspects of Angelman syndrome, a neuro-genetic disorder. *International Journal of Pharma and Bio Sciences*, 1(3), 1-6.

Veisson, M. (2005). Erivajadustega ja andekad lapsed. K. Kivi & H. Sarapuu (Koost), *Laps ja lasteaed. Lasteaiaõpetaja käsiraamat* (lk 96-110). Tartu: Atlex.

Veisson, M., & Veispak, A. (2005). Lapse arengu- ning õppimisteooriad. K. Kivi & H. Sarapuu (Koost), *Laps ja lasteaed. Lasteaiaõpetaja käsiraamat* (lk 10-62). Tartu: Atlex.

Võgotsky, L. (1975). *Thought and language* / Lev S. Vygotsky. Cambridge (Mass.): MIT Press.

Ward, S. (2009). *Terane laps: aidake oma lapsel andekaks saada*. Tallinn: Varrak.

Wortham, S. C. (2005). *Assessment in early childhood education*. Columbus: Pearson.

Wortham, S. C. (2006). *Early childhood curriculum. Developmental bases for learning and teaching*. Columbus: Pearson.

Õiglane-Šlik, E., Lunge, K., Muug, K., Napa, A., Talvik, T., & Õunap, K. (2007). Angelmani ja Praderi-Willi sündroom – lühiülevaade ja kliinilise fenotüübi iseärasused Eestis. *Eesti Arst*, 86(5), 307-315.

## Lisa 1. Uurimisprotokoll

Lapse vanus uurimise hetkel: 1 aasta, 3 kuud, 23 päeva

Uuritav valdkond, katsematerjal ja korraldused, tegevus lapsega	Mis vanuses lapsele see peaks olema jõukohane	Teave lapse kohta: kommunikatsioon, tegevus	Kommentaariid, hinnangud, järeldused
<b>MOTOORIKA</b>			
<b>Üldmootorika</b>			
Huvipakkuva mänguasja paigutamine eemale (N. Bayley). <i>Põrandale asetada mõni kõitev mänguasi, mis on väljaspool lapse käeulatus. Jälgida, kas laps liigub sellele järele.</i>	8 kuud (Bayley, 2005)	Pilk on mänguasjal(häält tegev „mänguraadio“), üritab sinna poole liikuda, sirutab käsi, ema lükkab jala tallalt, laps üritab kaasa aidata. Mänguasjani jõudes haarab sellest kinni, paneb seda keerlema. Kätega nagu üritab edasi tõmmata, aga jalad ei tule järgi, jalgu ei kõverda, ainult siputab õhus (õhus on jalad kõverdatud). Kohapeal ringiratast liigub käte abil hästi.	Siim liigub iseseisvalt vaid kõhuli ringiratast, kasutades edasiliikumiseks käsi.
Esemete haaramine paremalt ja vasakult (N. Bayley). <i>Laps istub, asetada esemeid temast paremale ja seejärel vasakule. Jälgida, kas laps suudab neid haarata</i>	9 kuud (Bayley, 2005)	Jälgib ja haarab mänguasja nii paremalt kui ka vasakult. Kättesaamisega raskusi, aga tahe on.	Haarab asju nii paremalt kui vasakult. Oleneb mänguasjast – mõnda on lihtsam kätte saada, mõnda raskem. Näiteks marakate käepidemest on lihtne haarata, aga väikese palli kätte võtmine osutub keerulisemaks.
Pea hoidmine	1-3 kuud (Ormisson, 2007)	Hakkas pead hoidma umbes 2 kuuselt.	
Kõhuliasendis kätele toetumine	6 kuud (Kallas et al., 1999)	Kätt toetab maha kuni küünarnukini, pea on üleval, rindkere ülemine	Toetub küünarnukkideni, ülemine rindkere

## Angelmani sündroomiga väikelaps

		osa ka. Algas umbes 10-11 kuuselt.	osa tõstetud. Tavalaps alustab selle tegevusega kuuendal elukuul.
Pööramine	Küljelt seljale: 3 kuud (Kallas, Talvik & Uibo, 1999). Seljalt kõhule: 7 kuud (Griffiths, 1954, viidatud Butterworth & Harris, 2002 järgi)	Vaatlusel ei näinud. Ema sõnul hakkas nii küljelt seljale kui ka seljalt kõhule pöörama umbes 1 aasta ja 1 kuu vanuselt. Paremini tuleb välja küljelt seljale pööramine.	Pööramise areng hiline. Tavalaps alustab pööramisega kolmandal elukuul. Lihtsamini tuleb välja pööramine küljelt seljale, mis ilmneb ka tavalastel esimesena.
Toega istumine	5 kuud (Griffiths, 1954, viidatud Butterworth & Harris, 2002 järgi)	Diivanil istub, samal ajal tegeleb asjadega (kisub patju enda poole). Algas 9-10 kuuselt.	Toega istumisega saab hakkama.
Ilma toeta istumine	6-8 kuud (Bayley, 2005)	Ei lähe ise istuvasse asendisse vaid ema tõstab Siimu istuma. Põrandal istudes koogutab natuke ettepoole, kuid samal ajal tegutseb asjadega. Algas 12 kuuselt.	Ilma toeta istumisel kehaasend vale. Ema paigutab alati igaks juhuks padja selja taha, kui laps peaks kukkuma. Tavalaps alustab iseseisva istumisega 8 kuuselt.
Roomamine. <i>Abistav võte: käega talla alt toetada.</i>	8 kuud (Griffiths, 1954, viidatud Butterworth & Harris, 2002 järgi)	Ei rooma. Kui käega jala tallalt toetada, siis liigub, kuid tihti ei aja jalgu kõveraks et end siis edasi lükata.	Siim ei rooma veel. Käega talla alt toetades liigub edasi, kuid ei kõverda alati jalgu ega lükka ennast ise edasi.

Toe najal seismine	10-14 kuud (Ormisson, 2007)	Kui Siim diivani kõrvale seisma panna, siis hoiab diivanist kinni ja seisab ise.	Ei tõmba ennast ise püsti, küll aga seisab, kui ta toe najale seisma panna.
<b>Peenmotoorika</b>			
Palli edasi-tagasi veeretamine istudes. <i>Veeretada lapsele pall, laps püüab palli kinni ning julgustada teda pall tagasi veeretama.</i>	10-15 kuud (Ormisson, 2007)	Pisike pall. Püüab veereva palli, seejärel laseb lahti, viskab vastu maad, jälgib ja püüab veerevat palli. Suuremat palli üritab ühe käega püüda, aga see ei õnnestu, pall veereb eest ära. Seejärel hakkab ka teist kätt liigutama, kuid ei haara mõlemaga. Varsti võtab kahe käega, aga pall kaua käes ei püsi. Veeretavad emaga edasi tagasi. Tunneb huvi palli vastu, tegutseb süvenenult, jälgib palli. Püüab veel mõned korrad ilusti kahe käega.	Siimu kõidab pigem väike kui suurem pall. Tunneb saabuva palli vastu huvi ja proovib seda kinni püüda. Alguses ühe, seejärel kahe käega.
Beebipliiatsi hoidmine ja liigutused sellega (N. Bayley). <i>Lapse ette panna paber ja pliiats, täiskasvanu kritseldab sellega. Jälgida, kas laps püüab ka ise paberile mõne kriipsu teha.</i>	8 kuud (Bayley, 2005)	Siimu esimene kokkupuude joonistamisega. Annan talle beebi pliiatsid, mida on võimalik pihku võtta ja siis joonistada. Siim haarab pliiatsi kätte, paneb suhu, viskab maha. Sama tegevus kordub. Liigutused kiired, paberi vastu ei tunne üldse huvi. Ei tee ühtegi joonistamisele viitavat liigutust.	Kuna Siim pole varem joonistamise ega joonistamistarvet ega kokku puutunud, ei saa selle kohta järeldusi teha. Küll aga huvitasid teda pliiatsid kui uued asjad, kuid ei saa öelda, et ta nende vastu rohkem huvi tunneks kui teiste mänguasjade vastu. Kõigi mänguasjadega kordus sama muster – haarab, paneb suhu, viskab maha.



## Angelmani sündroomiga väikelaps

			Seejärel sama tegevus kordub.
Väikeste esemete korjamine maast ning kasti panek	5,5-8 kuud (Ormisson, 2007)	Seda ei ole Siim veel kunagi teinud.	Asjade teineteise sisse asetamine peaks algama aastasel lapsel. Siimul sellist käitumist pole veel ilmnenu.
Terve käega marakate käepidemest haaramine (N. Bayley). <i>Laps haarab pulga terve käega, sõrmed peavad olema välja sirutatud ja harali, kui laps läheneb pulgale.</i>	6 kuud (Bayley, 2005)	Siim haarab pulgakujulisest käepidemest, läheneb välja sirutatud sõrmedega, haarates on kõik sõrmed ümber käepideme ning põial vastandub sõrmedele.  Siim hakkas haarama ja esemeid käes hoidma umbes 2 kuuselt.	
Raamatu lehekülgede pööramine. <i>Anda lapsele papist raamat kätte ning jälgida, kas ta pöörab lehekülgi.</i>	11-12 kuud (Bayley, 2005)	Raamatut jälgib, käe asetab raamatulehele, aga ise lehte ei pööra.	Aastane laps peaks oskama juba raamatulehti pöörata. Siimul sellist tegutsemist veel ei esine. Tavalaps keerab raamatulehti umbes aastaselt.
Eseme tõstmine ühest käest teise	6 kuud (Kallas et al., 1999)	Siim haarab ja laseb esemeid lahti, tegevus kordub pidevalt ja tempokalt. Vaatlusel ei tõstnud esemeid ühest käest teise, kuid ema sõnul teeb seda.	Ema sõnul tõstab esemeid ühest käest teise, vaatlusel see ei ilmnenu.
Haaramine ja lahtilaskmine	2 kuud (Maas, 2009)	Siim haarab asju ja laseb need mõne sekundi pärast lahti.  Hakkas esemeid haarama ja käes hoidma umbes 2 kuuselt. Nüüd haarab ka asju, mis talle ulatatakse.	Mänguasjad püsivad Siimu haardes vaid mõned sekundid, seejärel laseb ta need lahti. Tegevus kordub ja liigutused on

## Angelmani sündroomiga väikelaps

			kiired.
Plaksutamine	Umbes 7 kuud (Stoppard, 2005)	Lööb patsu põlvedele ja ühe käega teisele, kuid mitte kahte kätt kokku.	Ei löö plaksutades käsi kokku.
<b>SOTSIAALSED</b>			
<b>OSKUSED</b>			
Silmside. <i>Kas laps loob kaaslasega silmsidet?</i>		Olemas.	Siim vaatab ilusti silma.
Lalina ja hääle kasutamine mängimisel. <i>Kas laps kaaslasega mängides laliseb/häälitseb rohkem või teisiti?</i>	4-6 kuud (Tulviste, 2008)	Ei lalise, aga kiljub. Palli mängides: „Äää-äää“ kõrgel toonil, lühikeselt. Teeb harva häält.	Ei kasuta lalinat, küll aga kiljub, kui mäng talle meeldib.
Naeratamine. <i>Millal hakkas? Millistes situatsioonides?</i>	2 kuud (Ormisson, 2007)	Vaatlusel ema ütleb innukalt „Sa oled nii tubli!“ ja laps naeratab.  Siim hakkas otsa vaadates naeratama umbes 2 kuuselt.	
Häälega naermine	2-3 kuud (Locke, 2006)	Kõdistamine ja puhumine. Naerab, naerab laginal, kilkab, „Aaaa, äää“, siputab käte jalgadega (on selili). Vaatab silma, ootab kõdistamist.  Ema ei mäleta, millal hakkas häälega naerma. Mõned situatsioonid, kus Siim häälega naerab: kõdistamine, puhumine, peitusmäng (ema peidab diivani taha, tuleb siis välja ning hüüab „Kuku!“) ja tuttavate inimeste nägemine.	Reageerib häälekalt erinevatele mängudele.
Keele näitamise ja plaksutamise	Keele näitamine: kuni 3 kuud ning	Imiteerib keele näitamist, alustas sellega juba beebieas. Lööb patsu vastu	Imiteerib keele näitamist. Plaksutada veel

## Angelmani sündroomiga väikelaps

<p>imiteerimine.</p> <p><i>Täiskasvanu näitab keelt</i></p> <p><i>(kordab tegevust</i></p> <p><i>erinevatel aegadel mitu</i></p> <p><i>korda). Kas laps imiteerib</i></p> <p><i>seda tegevust?</i></p>	<p>alates 7. kuust</p> <p>Plaksutamine:</p> <p>alates 7 kuust</p> <p>(Griffiths, 1954,</p> <p>viidatud</p> <p>Butterworth &amp;</p> <p>Harris, 2002</p> <p>järgi)</p>	<p>maad, mitte käsi teineteise</p> <p>vastu.</p>	<p>ei oska, kuid</p> <p>lööb käega vastu</p> <p>maad.</p>
<p>Tuttavate ja võõraste</p> <p>eristamine</p>	<p>4-5 kuud (Saarits,</p> <p>2008)</p>	<p>Võõraid inimesi hakkas</p> <p>Siim silmnähtavalt</p> <p>eristama umbes 6 kuuselt,</p> <p>väljendus see nutmises</p> <p>ning laps ei lasknud ennast</p> <p>võõral katsuda. Hetkel</p> <p>väljendub võõrastamine</p> <p>olukorras, kus võõras</p> <p>inimene tahab last katsuda.</p> <p>Siis hakkab Siim nutma</p> <p>ning ei lase ennast</p> <p>puutuda. Ka mina kui</p> <p>vaatleja olin talle võõras</p> <p>(kohtusime teist korda).</p> <p>Esimesed 45 minutit</p> <p>viibisin lapsest ja ta emast</p> <p>natuke eemal. Seejärel</p> <p>tulin Siimule mänguasju</p> <p>pakkuma ja temaga</p> <p>suhtlema. Siim ei hakanud</p> <p>nutma. Alles siis, kui ma</p> <p>tahtsin tema kätt puutuda,</p> <p>tõmbas ta selle järsult ära.</p> <p>Tuttavaid (ema, isa,</p> <p>vanaema) nähes hakkab</p> <p>Siim häälega naerma ning</p> <p>aknast välja vaadates</p> <p>tunneb ära auto ja hakkab</p> <p>käega vastu klaasi peksma.</p>	<p>Silmnähtavalt</p> <p>eristab võõraid ja</p> <p>tuttavaid.</p>
<p>Lehvitamine hüvastijätul</p>	<p>10 kuud (Maas,</p> <p>2009)</p>	<p>Ema üritab õpetada, kuid</p> <p>Siim pole veel järgi</p> <p>lehvitanud.</p>	<p>Veel ei lehvita.</p>
<p>Peeglist enese</p>	<p>6 kuud (Marats &amp;</p>	<p>Peegelpildile reageerib</p>	

## Angelmani sündroomiga väikelaps

äratundmine	Männamaa, 2008)	rõõmsalt, eriti peale õhtust pesu vannitoas. Hakkab kiljuma, kui ennast peeglist näeb.	
Eseme ulatamine teisele inimesele		Ei ulata esemeid teistele.	
Rahulolematus meelepärase tegevuse lõpetamisel	4 kuud (Bayley, 2005)	Siim ei ärritu, kui talle meelepärane tegevus järsku lõpetatakse (nt kõditamine), jääb rahulikuks, ei nõua uuesti mängimist.	Siim ei näita erinevaid emotsioone seoses talle meelepärase tegevuse lõpetamisega.
Eelistused mängimisel: üksi või koos kaaslasega		Siim mängib hea meelega üksi, eriti mõne kindla mänguasjaga. Rõõmsamalt mängib koos ema või isaga, kuid vahel kilkab rõõmust ka üksi mängides. Mängides kaaslasele mänguasju ei ulata. Näpuga asjadele ei osuta.	Siim mängib nii iseseisvalt kui ka kaaslasega.
Asjade mahakukutamine eesmärgil, et täiskasvanu selle üles korjaks	10 kuud (Maas, 2009)	Siim viskab asju maha just söögilauas, näiteks luti või isegi toitu. Vahel vaatab asjale järgi, vahel võtab uue eseme ning mahakukkunud lelu enam ei huvita. Kui lauale või sülle kukub osa toidust, siis üritab seda kätte saada, kuid tihti see ei õnnestu.	Ei oota, et täiskasvanu eseme üles korjaks.
<b>KOMMUNIKATSIOON</b>			
Silmside		Olemas.	
Täiskasvanu jälgimine		Võtab ema käest mänguasju, tunneb huvi, mis ema käes on. Isa kolistab kaugemal köögis, laps vaatas kohe hääle suunas.	Siim jälgib täiskasvanu tegevust ja pöörab sellele oma tähelepanu.
Naeratamine vastuseks kõnetamisele	3 kuud (Maas, 2009)	Siim naeratab otsa vaadates.	
Koogamine.	2,5-4 kuud	Hakkas koogama umbes 2	Koogab.

	(Ormisson, 2007)	kuuselt. Hetkel on põhilised häälikud A ja Ä.	
Lalisemine. <i>Milliseid silpe laps laliseb?</i>	4-6 kuud	Ei lalise.	Ei lalise.
<i>Millistes situatsioonides laps laliseb?</i>	(Tulviste, 2008)		
Hääle moodustamine. <i>Milliseid häälightsusi laps kasutab? Viriseb, naerab häälega? Kas ta varieerib hääle kõrguse ja tugevusega?</i>		Kiljub. Palli mängides: „Ää-ää“ kõrgel toonil, lühikeselt. Suhtlemise ja nalja tegemise peale kiljub, häälitseb entusiastlikult „ääh ääh ääh“.	Siim katsetab erinevate kõrguste ja tugevustega, kiljub, puristab ja viriseb.
		Kiljub ja puristab. Viriseb, kui ei saa kohe süüa. Kasutab hääle moodustamisel erinevaid tugevusi ja kõrgusi.	
Sõnad. <i>Kas laps ütleb mõnda sõna või sõna meenutavat tähe kombinatsiooni?</i>	12 kuud (Tulviste, 2008)	Ei ütle sõnu. Ei kasuta mõnele kindlale objektile osutades ühte kindlat tähe kombinatsiooni.	Siim ei ütle sõnu.
Kõne mõistmine. <i>Kas laps tunneb ära mõne tuttava eseme või inimese nime? Kas laps saab aru sõnast „ei“? Kas laps reageerib väikestele palvetele?</i>		Lihtsamate korralduste (nt „Tule sülle!“) mõistmist pole ema jälginud, ei oska vastata.  Reageerib, kui öelda „Mamma tuleb!“ (vanaema tuleb), hakkab ennast kiiremini liigutama, käed-jalad käima, vaatab ukse poole.  Eseme nimetusi ruumis ei tunne.	Siim tunneb ära tuttava inimese nime.
<b>KOGNITIIVSED</b>			
<b>OSKUSED</b>			

Plaksutamise matkimine	7 kuud (Griffiths, 1954, viidatud Butterworth & Harris, 2002 järgi)	Ei matki plaksutamist. Selle asemel lööb käega patsu vastu maad.	
Klotside kokkulöömise matkimine (N. Bayley). <i>Hoida mõlemas käes klotse ning neid kokku lüüa. Seejärel anda klotsid lapsele ning ergutada teda sama tegema.</i>	8 kuud (Bayley, 2005)	Ema aitab selja tagant klotsidega teha plaksu. Hetkel laps ei tee seda järgi.	Siim ei matki klotside kokkulöömist, kuid see tegevus on talle uus.
Raamatus piltide vaatamine (N. Bayley).	12 kuud (Bayley, 2005)	Raamatut jälgib, üritab lehte pöörata, käe asetab raamatulehele, aga otseselt ei osuta. Tundub, et rääkides („Puhh! Kus on Puhh? Siin on Puhh!“) jälgib pilguga. Raamatu vaatamisest tüdineb ära rutem kui teiste mänguasjadega mängimisest. Üritas varsti otsida uut tegevust.	Raamatut jälgib, kuid ei osuta kindlale pildile. Otsib varsti uue tegevuse.
Mänguasja peitmine (N. Bayley). <i>Tass ja väike mänguasi. Lasta lapsel mänguasja vaadata ning seejärel see tassiga kinni katta. Jälgida, kas laps tõstab või jälgib tassi ja leiab selle üles.</i>	7 kuud (Bayley, 2005)	Selle ülesandega sai väga hästi hakkama. Jälgis tassi ja reageeris kohe, tõstis kahe käega tassi (lückas seda), pall tuli alt välja, mängis palliga edasi.	Siim suudab hoida oma tähelepanu, et jälgida palli kadumist ning saab aru, kus pall on ja tõstab tassi üles.
Istub üksi ja mängib mõne uue mänguasjaga.	7 kuud (Bayley, 2005)	Mängib beebipliatsitega. Võtab, viskab maha. Võtab, paneb suhu. Hoiab	Uue asjaga tegelemisel sama muster, mis

## Angelmani sündroomiga väikelaps

<p><i>Mida teeb uue mänguasjaga? Kui kaua uurib?</i></p>		<p>pliiatsit käes 2-3 sek. vanade mänguasjadega: võtab, paneb suhu, viskab maha. Liigutused kiired.</p>
<p>Laps jälgib silmadega liikuvat objekti. Täiskasvanu võtab kätte mõne värvilise ning pilkupüüdva eseme ja liigutab seda lapse silme ees. Vaadata, kas laps jälgib silmadega mänguasja liikumist.</p>	<p>Laps jälgib hoolega mänguasja liikumist, pilk püsib.</p>	<p>Laps jälgib silmadega objekti, mida täiskasvanu ta ees liigutab.</p>
<p>Laps tõstab väikeseid esemeid suuremasse kasti ning vastupidi.</p>	<p>12 kuud (Kallas et al., 1999)</p> <p>Asju kasti ei tõsta, kuid tunneb huvi kasti sees olevate asjade vastu. Kast asjadega ees (erinevad väiksemad mänguasjad). Alguses paneb suu kasti äärele. Seejärel võtab kastist asja, paneb suhu. Uurib, vaatab kasti. Üritab veel asju võtta. Uurib asju edasi, võtab, paneb suhu, seejärel kasti tagasi. Lõpuks saab alt poolt pisikese palli kätte, tõmbab üles. Tõstab palli üles, laseb lahti tagasi, pall kukub kasti. Kordab sama tegevust.</p>	<p>Siim ei tõsta järjest asju kastist välja, kuid tunneb huvi kasti sisu vastu ning eriti otsib ühte väikest palli.</p>
<p>Heli suunas pea pööramine. Täiskasvanu kõristab järsult mõnda mänguasja lapsest vasakul ning seejärel paremal pool. Jälgida, kas laps pöörab pead heli</p>	<p>3 kuud (Bayley, 2005)</p> <p>Vaatab kõristitele järgi, kui ema neid lapsest paremal ja vasakul pool kõristab. Isa kolistas kaugemal kõõgis, laps vaatas kohe hääle suunas.</p>	<p>Siim pöörab ilusti heli suuas pead. Samuti tunneb huvi ümbruskonnas toimuva vastu, kui kuuleb näiteks kõõgis kolinat.</p>

*suunas.*

Mänguasjade korduv mahaloopimine	6 kuud	Viskab pidevalt oma mänguasju maha ja siis võtab jälle üles. Ema ei mäleta, millal selline käitumine algas.	
Mänguasja kättesaamiseks vaiba tirimine roomamise asemel	8 kuud (Maas, 2009)	Vaiba tirimise asemel tõmbab korvi. Venitab ennast kätega mänguasjade korvi poole, ema aitab, tõmbab korvi lähemale, laps haarab korvist ja tõmbab seejärel ka ise ja hakkab sealt mänguasja võtma.  Sama teeb arvutilauaga, millel on rattad all. Tõmbab arvutilauda enda poole, et seejärel klaviatuuril klõbistada.	Siim tõmbab mänguasja kättesaamiseks kõigepealt korvi enda poole ja seejärel võtab mänguasja. See viitab mõtlemis- ja analüüsivõimele.
Oma nimele reageerimine	4 kuud (Maas, 2009)	Matil istudes hüüab ema Siimu nime, poiss vaatab ema poole ja naeratab. Ema sõnul seda alati ei juhtu, kuid vahel ikka.	

## ENESETEENINDUS

Söömine, joomine. <i>Kas laps hoiab ise tassi, lusikat? Teeb suu lahti, kui lusikas tuleb? Paneb käega toitu endale suhu? Sööb iseseisvalt küpsist või leivaviilu (hoiab käes ja paneb ise suhu)?</i>	Tassist joomine 9,5-15 kuud (Ormisson, 2007)	Pudeli haarab kahe käega, tõstab suule, hakkab imema, kuid pudelit nii kõrgele ei tõsta et jooki kätte saaks. Ema tuleb appi. Joob isukalt.  Banaanitükid taldrikul. Läheb ise suuga taldriku lähedale, üritab ilma käte abita toitu kätte saada. Kätega ei haara ja suhu ei pane.  Kohupiima söömine. Ema paneb toidu lusikale, annab lusika Siimule ja poiss paneb toidu suhu. Toiduga mängima ei hakka	Pudelit suudab ise hoida, kuid ei tõsta piisavalt, et jooki kätte saada.  Banaanitükkide söömiseks ei kasuta käsi.  Kui lusika peale toitu panna, siis sööb ise. Aga toidus ei songi.
---	--	---	---



	See oskus tuli hetk enne uurimist, varem polnud ema Siimule lusikat palju kätte andnud, kuna poiss viskas selle kohe maha.	
Riidessepanek ja lahtivõtmine. <i>Kas laps üritab ka ise tegutseda riidessepanekul ja lahtivõtmisel: sirutab vajadusel välja käe või jala? Kas võtab kindamütsi ise ära?</i>	Käe lükkab ise varrukast läbi. Kinnast pannes lükkab pöidla läbi. Peale vannis käimist paneb ema Siimule mütsi pähe, kuid Siim tõmbab seda korduvalt ära. Diivanil istudes näpib villaseid sokke, kuid ise neid ära pole võtnud.	Lükkab ise kätt varrukast läbi.
<b>UURINGUD JA TERAAPIAD</b>		
Uuringud	Geneetik, MRT, EEG, röntgen peast.	
Teraapiad	Füsioteraapia (väga keeruline teha, kuna ei lase võõral inimesel ennast katsuda), logopeed, ujumine lastehaiglas, beebivõimlemine, massaaž (ema teeb ise).	

## **Lisa 2. Küsimustik vanematele**

### Taustandmed

Lapse sünnikuupäev ja -aasta:

Lapse vanus uurimise alguses:

Lapse sugu:

### Motoorika

Mitme kuuselt hakkas Teie laps pead hoidma?

Kas ja mitme kuuselt hakkas Teie laps ennast pöörama?

Küljelt seljale:

Seljalt kõhuli:

Kas ja mitme kuuselt hakkas Teie laps end kõhuliasendis toetama kätele, tõstes üles rindkere ja kõhu ülemise osa?

Kas ja millal hakkas Teie laps istuma:

toe najal?

iseseisvalt?

Kas ja mitme kuuselt hakkas Teie laps roomama?

Kas Teie laps tõuseb iseseisvalt toe najal püsti (nt hoiab kinni diivanist)?

Kas Teie laps teeb toe najal üksikuid samme (nt hoiab diivanist kinni ja liigub edasi)?

Kas Teie laps ronib eseme kättesaamiseks kuhugi peale (nt tugitoolile, et kätte saada mänguasi)? Tooge näiteid.

Kas Teie laps võtab vahel kätte eseme ning seejärel liigub sellega mujale? Tooge näiteid.

Mitme kuuselt hakkas Teie laps esemeid haarama ning neid käes hoidma?

Kas Teie laps haarab asju, mida talle ulatatakse? Jah / ei

Kas Teie laps tõstab mänguasja ühest käest teise? Jah / ei

Kas Teie laps ulatab esemeid teistele isikutele? Jah / ei

Kas Teie laps oskab plaksutada? Jah / ei

Kas Teie laps pöörab ise raamatulehti? Jah / ei

Kas Teie laps tegutseb vahel nii, et tõstab väiksemaid esemeid suuremasse (nt paneb klotse karpi)?

Sotsiaalsed oskused

Mitme kuuselt hakkas laps Teile otsa vaadates naeratama?

Mitme kuuselt hakkas Teie laps häälega naerma?

Kas ja millises olukorras hakkab Teie laps häälega naerma?

Kuidas käitub laps siis, kui lõpetate talle meelepärase tegevuse (nt peitusemängu)?

Kuidas laps hetkel reageerib Teid nähes?

Mitme kuuselt hakkas laps silmnähtavalt teisi inimesi võõristama? Kuidas see lapse käitumises väljendus?

Kuidas laps hetkel reageerib võõraid nähes?

Kas Teie laps eelistab mängida üksi või nõuab pidevat tähelepanu? Kuidas see väljendub?

Kas laps tahab teile vahel midagi näidata või ulatada (nt mõnda mänguasja)? Kuidas ta sellest märku annab?

Milliseid tegevusi Teie laps matkib (nt plaksutamine, lehvitamine)?

Kui laps teile midagi näidata tahab, kuidas ta käitub (nt osutab näpuga)?

Kommunikatsioon

Kas Teie laps kasutab järgmisi mittekõnelisi häälsusi:

puristamine? Jah / ei

kiljumine? Jah / ei

virisemine? Jah / ei

Mitme kuuselt hakkas Teie laps koogama?

Mitme kuuselt hakkas Teie laps lalisema?

Milliseid silpe laps lalisedes hetkel kasutab?

Kas laps kasutab hääle moodustamisel erinevaid tugevusi ja kõrgusi? Jah / ei

Kas laps kasutab mõnele kindlale objektile osutades ühte kindlat lalin-sõna? Tuua näiteid. (nt söögitooli tõstes „*mām-mām*“)

Kas ja millised lapse häälsused on meenutanud mõnda konkreetset sõna? Millises situatsioonis? Tuua näiteid.

Kas ja milliseid lihtsamaid korraldusi laps mõistab (nt „*Tule mulle sülle!*“)? Tuua näiteid.

Kas Teie laps tunneb ära mõne tuttava eseme nimetuse või inimese nime? Tooge näiteid.

## Angelmani sündroomiga väikelaps

### Kognitiivsed oskused

Kas laps viskab vahel korduvalt oma mänguasju maha? Millal märkasite sellist käitumist esmakordselt?

Kas olete märganud olukorda, kus vaibal asuva mänguasja kättesaamiseks hakkab Teie laps vaipa enda poole tõmbama? Millal märkasite sellist käitumist esmakordselt?

### Enesekohased oskused

Kirjeldage lapse käitumist ja tegutsemist söömise ajal. Missugust abi ta vajab?

Kirjeldage lapse riidessepanekut ning lahtivõtmist. Kas ta üritab kaasa aidata (näiteks kätt läbi varruka lükata)?

### Uuringud ja teraapiad

Millistes teraapiates on osalenud või osaleb laps hetkel?

Millistel uuringutel on laps käinud?

**Tänan, et leidsite aega küsimustikule vastamiseks!**

**Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja lõputöö üldsusele kättesaadavaks tegemiseks**

Mina, Liina Malva

(sünnikuupäev: 16.07.1989)

1. annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) enda loodud teose „Angelmani sündroomiga väikelapse arengu hindamine ja toetamine“,

mille juhendaja on Pille Häidkind (PhD)

- 1.1.reprodutseerimiseks säilitamise ja üldsusele kättesaadavaks tegemise eesmärgil, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace-is lisamise eesmärgil kuni autoriõiguse kehtivuse tähtaja lõppemiseni;
- 1.2. üldsusele kättesaadavaks tegemiseks Tartu Ülikooli veebikeskkonna kaudu, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace'i kaudu kuni autoriõiguse kehtivuse tähtaja lõppemiseni.
2. olen teadlik, et punktis 1 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile.
3. kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei rikuta teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse seadusest tulenevaid õigusi.

Tartus, 10. jaanuar 2012